



Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách

Souhrnná výzkumná zpráva TAČR–VISNEP TL02000050
Vsouhrn

Research and Development of Support Networks and Information Systems for Informal Carers for Persons after Stroke, Research Report

T A
Č R Program **Éta**

Řešitelka projektu
doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.
Ostravská univerzita
Fakulta sociálních studií

Spoluřešitel projektu
doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D.
Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava
Fakulta elektrotechniky a informatiky

Doba řešení projektu
2019–2021



Projekt TAČR–VISNEP byl podpořen z programu ÉTA2 Technologické agentury ČR.

Kategorie výzkumu, experimentálního vývoje a inovací EV Experimentální vývoj
Druh výsledku Vsouhrn, souhrnná výzkumná zpráva

Obory projektu

CEP	Hlavní obor	AO	Sociologie, demografie
	Vedlejší obor	IN	Informatika
	Další vedlejší obor	FQ	Veřejné zdravotnictví, sociální lékařství
FORD	Hlavní obor	Social topics (Women's and gender studies; Social issues; Family studies; Social work)	
	Vedlejší obor	Computer sciences, information science, bioinformatics (hardware development to be 2.2, social aspect to be 5.8)	
	Další vedlejší obor	Social sciences, interdisciplinary	

Autorský tým

Vsouhrn
doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D. (ed.)
doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D.
Mgr. Miroslav Paulíček, Ph.D.
RNDr. Kamila Vondroušová, Ph.D.
Mgr. Marcela Dabrowská
Ing. Zdeněk Velart, Ph.D.
Ing. David Andrešič

Řešitelský tým projektu

doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D., doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D., Mgr. Iva Kuzníková, Ph.D., Mgr. Miroslav Paulíček, Ph.D., Ing. Zdeněk Velart, Ph.D., Ing. David Andrešič, RNDr. Kamila Vondroušová, Ph.D., Mgr. Ing. Iva Tichá, Ph.D., Mgr. Marcela Dabrowská, Mgr. Pavlína Pospíšilová, Mgr. Petra-Anna Marie Blahová, Ph.D., Jarmila Kristíníková, Ph.D., Mgr. Kateřina Odložilová (2020–2021), Mgr. Veronika Valoušková (2019–2020), Mgr. Hana Lukšová, Ph.D. (2019)

Aplikační garanti projektu

Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách z. s.,
Drahoslava Kolací, Brigita Prokopenková

Moravskoslezský kraj
Mgr. Andrea Klinkeová (2020–2021), Mgr. Eva Pyrtová (2019–2020)

Vydala:

Ostravská univerzita, elektronická publikace

Počet stran:

85

ISBN

978-80-7599-297-0 (online ; pdf)

DOI

<https://doi.org/10.15452/VsouhrnTACR.2021>

Publikace neprošla jazykovou korekturou.

© Ostravská univerzita, 2021

Obsah

ABSTRAKT	5
SEZNAM ZKRATEK	6
1 ÚVOD	7
1.1 PROGRAM TAČR ÉTA	7
1.2 VÝZKUMNÝ PROJEKT TAČR–VISNEP	7
1.2.1 CÍLE PROJEKTU	8
1.2.2 VÝCHODISKA PROJEKTU	8
1.2.3 REALIZACE PROJEKTU	12
2 METODOLOGIE VÝZKUMU	17
2.1 CÍL A ÚČEL VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY, VÝZKUMNÁ STRATEGIE	17
2.2 DEPISTÁŽ CÍLOVÉ SKUPINY VÝZKUMU	18
2.3 KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ A ANALÝZA DAT	22
2.2.1 METODIKA REALIZACE KVALITATIVNÍHO ŠETŘENÍ	22
2.2.2 ZÁKLADNÍ A VÝBĚROVÝ SOUBOR	22
2.2.3 ORGANIZACE SBĚRU DAT	25
2.2.4 NÁSTROJE SBĚRU DAT	26
2.2.5 ANALÝZA DAT	27
2.3. Kvantitativní šetření a analýza dat	28
2.3.1 METODIKA REALIZACE KVANTITATIVNÍHO ŠETŘENÍ	28
2.3.2 ZÁKLADNÍ A VÝBĚROVÝ SOUBOR	29
2.3.3 ORGANIZACE SBĚRU DAT	29
2.3.4 NÁSTROJE SBĚRU DAT	30
2.3.5 ANALÝZA DAT	30
2.4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	38
3 VÝVOJ SOFTWARE	45
3.1 AGILNÍ METODIKA VÝVOJ SOFTWARE	45
3.2 VÝVOJ INFORMAČNÍHO SYSTÉMU CMP-R	46
3.5 EVALUACE WEBU CMP-RÁDCE	48
4 VÝSLEDKY PROJEKTU	57
4.1 PLÁNOVANÉ A REALIZOVANÉ VÝSLEDKY PROJEKTU	57
4.1.1 SOFTWARE / R	57
4.1.2 SOUHRNNÁ VÝZKUMNÁ ZPRÁVA / VSOUHRN	58
4.1.3 ODBORNÉ ČLÁNKY / J, D	59
4.1.4 KONFERENCE / M	62
4.1.5 SBORNÍK Z KONFERENCE / O	63
4.2 SHRnutí VÝSLEDKŮ PROJEKTU	64

5	ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ	66
6	NAPLNĚNÍ CÍLŮ PROJEKTU	68
	LITERATURA	72
	SEZNAM GRAFŮ A TABULEK	75
	PŘÍLOHY	76

Abstrakt

Souhrnná výzkumná zpráva popisuje a shrnuje cíle, průběh a výsledky projektu TAČR–VISNEP. Cílem projektu experimentálního vývoje bylo v propojení technické a netechnické sféry výzkumu vytvořit informační systém (IS) pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách využívající moderní informační technologie, které uživatelům umožní získat relevantní, včasné a propojené informace o podpůrných sítích pro prevenci jejich možné sociální izolace a exkluze, fyzického a psychického vyčerpání, poruch zdraví a dalších rizikových faktorů v souvislosti s jejich náročnou životní situací. Smyslem IS je přispět ke zlepšení informovanosti o podpůrných systémech neformálních pečujících napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče zejména subjekty veřejné správy, sdružení praktických lékařů atd. Záměrem projektu bylo formou agilního vývoje software vytvořit a ověřit pilotní model IS v Moravskoslezském kraji, který bude využitelný pro aplikaci i v jiných krajích a/nebo na jiné cílové skupiny neformální péče. Prezentované výsledky projektu jsou založeny na datech získaných výzkumnými postupy kvalitativní i kvantitativní metodologie v procesu agilního vývoje software.

Klíčová slova: neformální pečující, podpora, informační systém, cévní mozkové příhody

Abstract

The summary research report describes and summarizes the goals, course and results of the TAČR–VISNEP project. The aim of the experimental development project was to create an information system (IS) for informal carers (ICs) for a person after stroke using modern information technologies in the technical and non-technical spheres of research. IS will allow users to obtain relevant, timely and interconnected information on support networks to prevent their possible social isolation and exclusion, physical and psychological exhaustion, health disorders and other risk factors in their difficult life situation. The purpose of IS is to contribute to improved awareness of ICs support systems across other long-term care providers, in particular public administration, general practitioners etc. The intent of the project was to create and verify a pilot model of IS in Moravian-Silesian Region, which can subsequently be applied in other regions and / or other target ICs groups. The presented results of the project are based on data obtained by research procedures of qualitative and quantitative methodology in the process of agile software development.

Key words: informal carers, support, information system, stroke

Autorky a autoři této souhrnné výzkumné zprávy a celý řešitelský tým projektu VISNEP by touto cestou rádi poděkovali oběma aplikačním garantům projektu a všem neformálním pečujícím o blízké po CMP, kteří se podělili a své názory i zkušenosti s péčí. **Děkujeme.**

Seznam zkratek

AG	aplikační garant
CMP	cévní mozkové příhody
CMP-R	CMP Rádce
DVO	dílčí výzkumná otázka
ÉTA	2. veřejná soutěž Programu na podporu aplikovaného společenskovedního a humanitního výzkumu, experimentálního vývoje a inovací
FSS	Fakulta sociálních studií
HVO	hlavní výzkumná otázka
IS	informační systém
KP	komunikační partner / komunikační partnerka
LPS	Lékařská posudková služba
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
MSK	Moravskoslezský kraj
NP	neformální pečující
NPC	neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách
ORP	obce s rozšířenou působností
OU	Ostravská univerzita
PH	pracovní hypotéza
SCMP	Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách z. s.
SW	software
TAČR	Technologická agentura České republiky
VaV	výzkum a vývoj
VISNEP	akronym názvu projektu „Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách“
VŠB–TUO	Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava

1 Úvod

Lenka Krhutová

1.1 Program TAČR ÉTA

Technologická agentura České republiky (dále „TAČR“) vyhlásila v roce 2018 druhou veřejnou soutěž Programu na podporu aplikovaného společenského a humanitního výzkumu, experimentálního vývoje a inovací ÉTA (dále „program“), které jsou přínosné pro udržení a zvyšování kvality života člověka v reakci na dynamické společenské, ekonomické, globalizační, kulturní nebo technologické proměny. Cíle programu byly formulovány směrem k posílení společenské a humanitní dimenze v aktivitách aplikovaného výzkumu, experimentálního vývoje a inovací a uplatnění výstupů těchto aktivit v podobě nových nebo podstatně stávajících výrobků, postupů, procesů nebo služeb. V rámci programu byly podpořeny projekty se zaměřením na jeden nebo více aspektů, a to projekty, které (1) využívají přínosů multidisciplinárních přístupů, (2) propojují výzkum technického a netechnického charakteru, (3) vytěžují potenciál výstupů základního výzkumu k aplikacím.

Pro název předmětného projektu podpořeného v rámci uvedené výzvy „*Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách*“, užíváme dále v textu akronym VISNEP nebo TAČR–VISNEP.

1.2 Výzkumný projekt TAČR–VISNEP

Projekt VISNEP byl realizován v období 1. 1. 2019 – 31. 12. 2021 s finanční podporou Technologické agentury České republiky v rámci výzvy ÉTA 2. Řešitelem projektu byla Ostravská univerzita (dále „OU“), spoluřešitelem Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava (dále „VŠB–TUO“). Projekt byl realizován ve spolupráci s aplikačními garanty projektu (dále „AG“) Sdružením pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách z. s. (dále „SCMP“) a Moravskoslezským krajem (dále „MSK“).

V ČR vzniká systém neformální péče o osoby dlouhodobě závislé na pomoci druhých z důvodu zdravotního stavu a snížené soběstačnosti. Projekt VISNEP naplňuje v osách výzvy ÉTA2 prioritní výzkumný cíl 3 Ministerstva práce a sociálních věcí (dále „MPSV“) se zaměřením na sociálně-zdravotní pomezí a systém dlouhodobé péče. Neformální pečující (dále „NP“) jako klíčoví aktéři dlouhodobé péče dosud nejsou v ČR dostatečně rozpoznáni a systémově podporováni. Iniciativy státu k vytvoření systému neformální péče definují potřeby NP včetně jejich nedostatečné informovanosti a propojenosti informací i napříč dalšími aktéry tohoto systému. V kontextu cílové skupiny NPC projekt výzkumnými aktivitami přispěje (1) k přesnější identifikaci této "neviditelné" cílové skupiny ve smyslu specifické cílové skupiny podpory, (2) ke zjištění jejich specifických potřeb v souvislosti s péčí o dlouhodobě nemocné, (3) k jejich podpoře prostřednictvím nízkoprahových informačních nástrojů s cílem prevence/snížení jejich sociální izolace, poruch zdraví a vyčerpání v jejich náročné životní situaci.

1.2.1 Cíle projektu

Cílem tohoto projektu experimentálního vývoje bylo v propojení technické a netechnické sféry výzkumu vytvořit informační systém (dále „IS“) pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách (dále „NPC“) využívající moderní informační technologie, které uživatelům umožní získat relevantní, včasné a propojené informace o podpůrných sítích pro prevenci jejich možné sociální izolace a exkluze, fyzického a psychického vyčerpání, poruch zdraví a dalších rizikových faktorů v souvislosti s jejich náročnou životní situací. Cílem IS bylo přispět ke zlepšení informovanosti o podpůrných systémech cílové skupiny projektu napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče zejména subjekty veřejné správy, sdružení praktických lékařů atd. Záměrem projektu bylo formou agilního vývoje software vytvořit a ověřit pilotní model IS v Moravskoslezském kraji, který bude využitelný pro aplikaci i v jiných krajích a/nebo na jiné cílové skupiny neformální péče.

Výsledky projektu mohou přispět k přesnější identifikaci NPC ve smyslu specifické cílové skupiny podpory ve vznikajícím systému neformální péče v ČR. Vytváření a využívání nástrojů nízkoprahové informační podpory umožňuje snižovat dopady náročné životní situace NP, a tím potenciálně zvyšovat kvalitu jejich života. Doufáme, že výsledky projektu rovněž přispějí k efektivnější informovanosti napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče nejen v MSK. Vzhledem k faktu, že NPC v ČR nevytvářejí formální organizace, bude hlavní výsledky projektu prioritně a přímo využívat klíčový aplikační garant projektu SCMP a jeho prostřednictvím hlavní cílová skupina projektu, tj. neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách (dále „CMP“). Dalšími potenciálními uživateli výsledků mohou být prostřednictvím dalšího aplikačního garanta projektu MSK obce v MSK, Sdružení praktických lékařů v MSK a další subjekty dlouhodobé péče, případně iktová centra.

1.2.2 Východiska projektu

Terminologická východiska projektu

Klíčové pojmy textu této výzkumné zprávy používáme v následujících významech.

Výzkum chápeme jako „aktivní, vytrvalý a systematický proces bádání s cílem objevit, interpretovat nebo přeprocovat fakta.“ (Komárek 2016: 6)

Vývojem rozumíme „soustavný proces, během kterého dochází ke změně aktuálního stavu do stavu nového. Cílem vývoje je na základě zkušenosti, plánu, či náhodné chyby vyvíjet stále lepší verze.“ (Komárek 2016: 6)

Neformální pečující

Terminologické pole neformální péče / neformálních pečujících je značně divergentní, různé šíře i hloubky definičního pojetí a liší se účelem definice, zvolenými definičními kritérii i oborem, v němž (pro něhož) je definován. „Zatímco jiné cílové skupiny je možné snadno definovat určitou sociální událostí (např. mateřství narozením potomka) či socioekonomickou charakteristikou (např. seniory věkem, nezaměstnané chybějícím zaměstnáním), pečující osoby jsou skupinou značně neohraničenou.“ (Geissler, 2021: 56) Pro účely VISNEP vycházíme

z podobností definic. Jakkoli v této oblasti nepanuje terminologický konsenzus (může-li vůbec kdy nastat), mají terminologická vymezení neformální péče – a odvozeně neformálních pečujících – zpravidla společné, že se „jedná o laickou [...] péči bez specifického odborného vzdělání, bez finančního ohodnocení, vykonávanou mimo pracovní poměr, která je prováděna s vysokou mírou citového zapojení“ (Horová et al., 2021: 23).¹ Zpravidla se jedná o nejbližší rodinné příslušníky pečované osoby – manžele a manželky, partery a partnerky, rodiče, děti, ale také jiné blízké osoby např. vzdálenější příbuzné, přátele, sousedy, známé, dobrovolníky apod.

Informovanost

Informovanost chápeme v kontextu VISNEP jako „množství informací, kterými jedinec či určitá skupina disponují a které mohou aktivně šířit.“ (Tomek 1996: 429) Resp. jako sumu „prověřených, skutečnosti odpovídajících informací; za informovaného jedince člověka, který disponuje právě tímto druhem informací, resp. má přístup k jejich zdrojům.“ (tamtéž) Za synonyma informovanosti považujeme též „vědění“ a „znalost“.

Jedním z klíčových faktorů podpory neformálním pečujícím je právě jejich informovanost. Ta mnohdy naráží na bariéry (Geissler, 2015a, b), kdy jsou pečující vystaveni deficitům „neviditelné skupiny“ a informace se k nim dostávají neřídka nahodile. Ne vždy jsou si pečující vědomi, že v důsledku poskytování péče mohou sami patřit do skupiny lidí ohrožených na zdraví – fyzickém, psychickém, sociálním, ekonomickém atd. Na rozdíl od samotných pečovaných osob (zde např. po CMP nebo rodičů dětí se zdravotním postižením apod.) neformální pečující z řady důvodů nevytvářejí formalizovaná uskupení. S výjimkou nedávného zavedení nemocenské dávky v České republice (dlouhodobé ošetřovné) nejsou zpravidla viditelní jak pro formální systémy podpory, tak z hlediska potenciálu utváření svépomocných skupin. To mimo jiné působí nemalé obtíže i z hlediska výzkumů, resp. při identifikaci a vyhledávání potenciálních respondentů výzkumu, jak se také potvrdilo i v našem výzkumu.

Informační systém

„Přesná definice pojmu ‘informační systém’ neexistuje a ani ji nelze jednoduše vytvořit, neboť každý uživatel či tvůrce informačního systému používá různé terminologie a zdůrazňuje jiné aspekty. Můžeme však říci, že informační systém lze chápat jako systém vzájemně propojených informací a procesů, které s těmito informacemi pracují.“²

Informační systém (IS), „webový informační systém“, zkráceně „webový systém“ případně v kontextu řešení VISNEP jen „web“, je systém navržený pro provoz v podmínkách internetu, což znamená, že přístup na takový systém je realizován přes internetový prohlížeč. Použití internetového prohlížeče jakožto nástroje pro práci s IS přináší některé odlišnosti oproti instalaci řešení na počítači uživatele. Nejdůležitějším důsledkem, zejména pro tvůrce aplikací, je provoz v nelineárním nestavovém síťovém prostředí, výhodou je jedna instalace a údržba a zálohování obsahu na jediném místě. V kontextu projektu VISNEP je **hlavním výstupem IS software – klasifikátor**. [Web](#) zprovozněný a nakonfigurovaný pro aplikačního garanta SCMP sám o sobě výstupem projektu není. Z důvodu běžné komunikace používáme v textu termíny

¹ Zpravidla nejbližší rodinní příslušníci pečované osoby – manželé/partneři, rodiče, děti, ale také jiné blízké osoby např. vzdálenější příbuzní, přátelé, sousedé, známí, dobrovolníci apod.

² Viz <https://www.fi.muni.cz/~smid/mis-infsys.htm> (cit. 2021-12-31), dále např. Pour 2006, Davis et al. 2017 ad.

"informační systém", "web", "webový informační systém" fakticky jako synonyma. To odpovídá i vývoji pojmů „informační systém“ a jeho historické rozšíření na „web“.

Podpůrné sítě neformálních pečujících

Podpůrné sítě neformálních pečujících mají různé podoby – podpora může mít podobu informační, sociální, emoční, psychologickou, hmotnou či odlehčovací, sítě tvoří nejbližší příbuzní, přátelé, služby nebo organizace; konkrétní konfigurace každé sítě a způsob využití podpory, kterou v sobě potenciálně skrývá, je však závislá na osobě pečujícího – on je tím, kdo mobilizuje jednotlivé aktéry podpůrné sítě, pomoc ve větší či menší míře vyhledává, přijímá i odmítá. Schopnost a ochota pečujících v dané situaci podporu vyhledat a využít vychází ze *sebepojetí pečujících* – na tom, jestli se za pečující vůbec považují či nikoli, jak ke své roli přistupují, zda informace a pomoc vyhledávají nebo se snaží vše zvládnout samostatně, neobtěžovat druhé, jak nakládají se svými schopnostmi, psychickými i fyzickými silami nebo se svým časem. To vše se zároveň během péče vyvíjí.

Cévní mozkové příhody / CMP

Jako CMP bývají označeny skupiny závažných akutních onemocnění mozku, kdy dojde k nedokrvení mozku vlivem ucpání mozkové tepny nebo ke krvácení do mozku prasknutím mozkové tepny. Synonymy užívanými v textu této zprávy jsou mrtvice, mozková mrtvice, iktus.

Empirická východiska projektu

Jakkoli se oblast podpory pečujícím v ČR v posledních letech mění (tento segment se dostal do zorného pole MPSV)³, ve výsledku vzniká paradox. Na jedné straně je zjevný nárůst specifických služeb pro pečující (zejména poradenství pro pečující, vzdělávací aktivity pro pečující apod.), na druhé straně se informace o těchto iniciativách k pečujícím ne vždy snadno dostanou nebo se k nim nedostanou vůbec. Jako by chyběla cílená „péče o informaci“.

„Aktivní péči o informaci“ zdaleka nemyslíme jen pasivní zveřejnění potřebné užitečné informace (o iniciativě, aktivitě, projektu, službě, jež mohou pečující využít) a očekávat, že se k pečujícím „nějak dostane“. **V kontextu neformálních pečujících aktivní péče o informaci zahrnuje především schopnost pracovat s poznatkem, že neformální pečující jsou neviditelnou skupinou.**

Které pečující lze „vidět“? A cílit tak pro ně informaci o potenciálně prospěšné službě, projektu, iniciativě? V první řadě ty, kteří se dostanou do zorného pole formálních systémů – např. při řízeních o příspěvku na péči nebo při přiznání dávky ošetřovného. Těch je však nesrovnatelně méně než pečujících, kteří pečují o blízkého, jenž na tyto příspěvky z různých důvodů nedosáhne. Ve druhé řadě lze potenciálně vidět ty, kdo začnou mít v důsledku intenzivní dlouhodobé péče zdravotní, psychické, sociální, ekonomické nebo jiné problémy a stanou se uživateli příslušných intervencí ze strany formálních systémů. Jenže – ve formálních systémech figurují primárně jako „pacienti, klienti, uživatelé“ se zdravotním, psychickým, ekonomickým či jiným problémem (a je již nepochybně více než

³ vedle již etablovaných odlehčovacích služeb a ošetřovného přibývají různorodé iniciativy k podpoře pečujících, informační rozcestníky apod.

uvedených v první řadě). Nejsou však identifikováni jako „pečující“, byť jejich obtíže v důsledku péče vznikají. A pak je zde skryta velká armáda pečujících, kteří mají řadu zdravotních, psychických, sociálních, ekonomických a dalších problémů někdy i vysoké intenzity, ale nikomu je nesdělují nebo nemají kapacitu na jejich řešení až do momentu eskalace problémů, která je může odstavit z péče a zařadit je do fronty pacientů, klientů atd.

Někdy má pečující štěstí ve svém okolí – někdo známý poradí nebo je dokonce v obdobné situaci, někdy je přímo členem jeho rodiny sociální nebo zdravotnický pracovník. Mnohdy má však pečující pocit, že je na to úplně sám/sama. Nemá ve svém okolí nikoho s podobnou zkušeností, a pokud v nemocnici před nebo po propuštění blízkého nějaké informace dostane, pak se zpravidla týkají výhradně propouštěného pacienta/pacientky. Vzniká slepé místo. Pečující dostane informace potřebné k péči o svého blízkého, zpravidla však nemá žádné informace potřebné k péči o sebe. **Rozlišení tohoto dvojího typu informací pro jednu a tutéž osobu pečujícího je zcela zásadní** a laickým i expertním poradcům nezřídka uniká. Poskytují informace k péči pro pečovaného, tj. „o“ **pečovaném**. Informace „pro“ pečujícího chybí.

Informační síť (ve světle podpory pečujícím) od těch tradičních „tváří v tvář“ po současné digitálně anonymizované disponují vysokým objemem informací (kumulace a neustálý tok informací). V tom je jejich mocný potenciál podpory, pomoci i péče. Bez pomyslné Ariadniny nitě však zůstávají nezřídka bezmocné. Mnozí pečující tak paradoxně propadají prázdnými oky v sítích informací.

To byl také jeden z důvodů, proč jsme projekt VISNEP zaměřili právě na informovanost neformálních pečujících. Nezabývali jsme se v něm primárně samotnými intervencemi pro pečující, nýbrž tím, jaké informace v té které fázi péče pečující ne/mají, ne/potřebují, zda a jak jsou informační potřeby naplňovány, jak se informace k pečujícím dostávají a jak s nimi (ve vztahu k sobě samým) nakládají.

Chtěli jsme (1) aby se k informacím dostali zejména ti pečující o blízké po CMP, **kterí nejsou (dosud nebo nikdy) viditelní ve formálních systémech podpory**, (2) aby se dostali k informacím, které potřebují v čase, kdy je potřebují – pečující na začátku péče potřebuje jiné informace, než když pečuje dlouhodobě nebo trvale, (3) aby mohli snáze rozpoznat, které informace pro svou aktuální specifickou situaci potřebují a aby se v ní dovedli co nejdříve zorientovat, (4) aby se mohli propojit s jinými pečujícími v obdobné situaci, (5) aby IS, který jsme vyvinuli, mohli využít i pečující o blízké jiných cílových skupin modifikací IS na svou cílovou skupinu. Proč? Protože: (6) **pečující jsou neviditelnou skupinou**, (7) někdy je informací příliš mnoho a nejde se v nich vyznat, (8) jindy je informací příliš málo a nejde se k nim dostat.

V době, kdy jsme začali o vývoji IS přemýšlet (koncem roku 2016 a počátkem roku 2017) nebyla ani zdaleka taková nabídka informací pro pečující jako je dnes. V souvislosti s rozvojem společenské diskuse o stárnutí populace a zvyšování podílu pečujících na poskytování domácí péče vznikala postupně řada pobídek a nabídek různorodých subjektů k vytváření a rozvoji informačního prostředí pro pečující – to má zpravidla (nikoli však výlučně) podobu různých webových informačních rozcestníků a tištěných letáků. V současné době vedle sebe existují jak weby generické, tak specifické. Generické weby nemají konkrétně zacílenou skupinu pečujících a vycházejí z podobností situací, jež jsou společné pro většinu pečujících a zpravidla nezachycují specifika péče v konkrétním zdravotním kontextu. Specifické weby pro pečující

se zaměřují na konkrétní cílové skupiny pečujících. V praxi však zpravidla nejde o samostatné weby určené jim specificky, nýbrž o části webů organizací, které prioritně cílí na toho, kdo má zdravotní problém (roztroušenou sklerózu, CMP, diabetes, duševní onemocnění apod.).

Naším cílem bylo vytvořit a ověřit takový informační systém, který bude možné jednoduchým způsobem modifikovat na jakoukoli cílovou skupinu pečujících, takže si ho bude moci kterákoli instituce, která má o to zájem, „zkopírovat“ (se zohledněním změny cílové skupiny a etických pravidel použití výsledků projektu v režimu Open Access)⁴ jako „přídavný modul“ na své stávající webové stránky, anebo si sami pečující o konkrétní cílovou skupinu mohou s využitím tohoto modulu vytvořit svůj vlastní dynamický web (funkcionality umělé inteligence budou aktivní i v těchto verzích).

Pro uvedené účely je na webu SCMP a řešitele/spoluřešitele projektu VISNEP zveřejněn volně dostupný software vyvinutého IS a dále tato souhrnná výzkumná zpráva s detailním popisem procesu vývoje tohoto IS. Domníváme se, že výsledky projektu tak mají potenciál překročit pilotní zacílení v kontextu CMP i pilotní teritorium Moravskoslezského kraje.

1.2.3 Realizace projektu

Záleželo nám na tom, aby výsledný IS odrážel autentické informační kontexty a potřeby pečujících po CMP. Spojili jsme se proto již ve fázi přípravy projektu s organizací SCMP, která měla zájem na využití výsledků projektu a jako řada obdobných institucí do té doby cítila svou podporu a služby primárně na samotné klienty po CMP. Péče o pečující byla sekundární a v zásadě se omezovala na jejich podporu v rámci rekondičních pobytů pro klienty po CMP.

Projekt měl tři hlavní realizační fáze. V první fázi jsme ve spolupráci s aplikačními garanty projektu připravili a realizovali terénní výzkum na vzorku neformálních pečujících s využitím polostrukturovaných rozhovorů a doplňkového dotazníkových šetření, ve druhé jsme vyvíjeli IS v přímé vazbě na výstupy terénního výzkumu a samostatného online dotazníkového šetření, ve třetí fázi jsme IS doladovali a ověřovali jeho účinnost.

V předkládané zprávě popisujeme metodologii výzkumných aktivit relevantních pro vývoj software (dále „SW“) i procesy vývojových a evaluačních aktivit SW. Výzkum a vývoj se časově prolínaly a vzájemně přímo ovlivňovaly v kontextu agilní metodiky vývoje SW, oddělená strukturace kapitol této zprávy má proto výhradně explanatorní účel.

V úvodní fázi projektu jsme se ptali pečujících o blízké po CMP na jejich životní podmínky, potřeby, zkušenosti s péčí, jejich ne/osvědčené strategie řešení, na jejich doporučení pro jiné pečující nebo instituce. Jejich sdělení jsme analyzovali a na základě této analýzy jsme zpracovali on-line dotazníky pro minulé a současné pečující.

Sdělení pečujících tvoří obsahovou páteř IS, který opticky vypadá jako běžný web,⁵ na rozdíl od většiny statických webů (přidávání a ubírání informací na webu, odkazování

⁴ Creative Commons CC-BY-NC-SA

⁵ Do 31. 12. 2021 jako samostatný web CMP Rádce, poté jako imanentní součást webu aplikačního garanta SCMP.

přes linky na jiné části webu) je však dynamický – jeho funkcionalitou je využití umělé inteligence, která aktivně pracuje s informacemi, jež se na webu v každém okamžiku objevují např. v diskusním fóru nebo přidáním nového obsahu webu typu „kde najdu pomoc“ apod.

Inovace našeho řešení spočívá v nízkoprahovosti, tj. vytvoření takového IS, který vychází a vyvíjí se na základě přirozeného jazyka aktérů neformální péče (pečujících a dalších, kteří se zapojovali do tvorby webu), adresněji reaguje na potřeby pečujících a vytváří podmínky pro snadnější dostupnost cílených informací o podpůrných sítích pro pečující v kontextu jejich aktuální životní situace. K vytvoření IS byly inovativně využity postupy počítačového zpracování přirozeného jazyka v kontextu výpovědí aktérů neformální péče, automatizovaná kategorizace dokumentů a vyhodnocení postojů a nálad (sentiment analysis).

V průběhu celého projektu jsme zapojovali do zpětné vazby k tomu, co a jak děláme, přímo pečující a aplikační garanty projektu SCMP a MSK. Konzultovali jsme s nimi postupy, předávali nám své zkušenosti s pečujícími, pomáhali nám s kontakty na pečující, na odborné instituce, instituce veřejné správy, korigovali, abychom nesešli z pragmatické cesty ad.

Při vývoji samotného IS jsme šli cestou agilního vývoje software. Tzn. že jsme průběžně v čase reagovali na potřeby těch, pro něž se IS vyvíjel, přičemž se požadavky uživatelů dynamicky měnily i rušily a vyvstávaly požadavky zcela nové. Některé fáze vývoje IS přibrzdila pandemie COVID-19. Jiné nečekané úkoly vyvstaly v souvislosti s náhlými změnami webového prostředí hlavního aplikačního garanta SCMP, další změny přinesla zpětná vazba v rámci pilotního ověřování IS u jeho uživatelů – neformálních pečujících o blízké po CMP.

Úvodní vývoj IS byl náročný na sladění toho, co uživatel na stránkách CMP-R vidí. Účastníci terénního výzkumu totiž museli nejdříve „něco“ vidět, ale ono „něco“ zatím nemohlo být naplněno jejich výpověďmi. Museli jsme tak rozetnout gordický uzel, neboť na vstupu bylo nezbytně nutné začít bez (autentických, tj. vlastních výzkumných) příspěvků, které bylo potřeba analyzovat a výsledky ukázat na webu tak, aby byly „vizuálně pěkné“ a aby je uživatelé mohli používat intuitivně. Právě však v úvodní fázi (než jsme vstoupili do výzkumného terénu) nebylo co (autentického) zobrazit a o „pěknosti“ lze mluvit, až to opravu pěkně vypadá, a navíc současně i dává smysl a pomůže to pečujícímu najít to, co s pojmem souvisí a zrovna ho to trápí/hledá to. I to jsme však nakonec agilně zvládli. Na startovní čáře projektu jsme vytvořili *dočasný statický web* se strukturou a obsahem, které vznikly jako výstup deseti pilotních rozhovorů s pečujícími rámovaných teoretickou rešerší odborné literatury a analýzou zahraničních webů pro neformální pečující.⁶ Tento dočasný statický web se pak v rámci agilního vývoje software postupně proměňoval v reálný autentický obsah, jakým je dnes.

Softwarem je vyvinutý klasifikátor textů, který analyzuje dokumenty dostupné v rámci serveru CMP Rádce (dále „CMP-R“) a klasifikuje je podle kategorií tamtéž pro potřeby navigace

⁶ Zejména ze Spojeného království Velké Británie a Severního Irska, kde je oblast neformálních pečujících legislativně ukotvena.

nad obsahem serveru i obsažené dokumentace. Jeho výstupy se transformují do databáze a vytváří/aktualizují slovní mrak/pojmovou mapu / tag-cloud. Tento původní SW je začleněn do serveru, na kterém běží informační systém CMP-R. Klasifikátor je založen na původních algoritmech spojujících zpracování textů v přirozeném jazyce s umělou inteligencí, kategorizuje dokumenty dostupné na serveru CMP-R a naviguje nad jejich obsahem pomocí tag-cloud.

Výsledky terénního výzkumu jsme zpracovali do podoby připravené pro analýzu a tvorbu slovníku odborně-laických pojmů, čehož viditelným výstupem je zmíněný tag-cloud, který pomáhá při orientaci v příspěvcích (texty, videa, diskuse) na CMP-R. Tyto danosti nejsou laicky viditelné běžným uživatelem, ale tvoří právě onu neviditelnou vrstvu, která byla vyvinuta ve vazně na výsledky informačních potřeb pečujících NPC zjištěných terénním výzkumem a agilně s ohledem na užité výzkumné postupy i formát a obsah příspěvků.

Struktura i obsah webu CMP-R jsou vytvořeny na základě výsledků uvedeného terénního výzkumu a potřeb zveřejnit a zpřístupnit to, co pečující potřebují mít dostupné, dohledatelné, jak se mohou orientovat – například „časová linie“ (viz „CMP – Celý Můj Příběh“ či „Dlouhá míle“) zastoupila mapy a další navigační a vyhledávací koncepty. Našeptávače byly nahrazeny oblakem slov, který nabízí intuitivní navigaci nad dostupným a aktuálním obsahem a který současně ukazuje používaná slova a pojmy a usnadňuje tak navigaci i dotazy.

Web CMP-R měl několik vývojových verzí, které v průběhu času pružně reagovaly na nová výzkumná zjištění (viz dále kapitoly k metodologii). Obecně lze říci, že celý web je výsledkem plastické spolupráce s neformálními pečujícími o blízké po CMP. Některé části mají charakter standardních informací a informačních odkazů, jiné jsou v podmínkách ČR nové. Příkladem je informační část pro mladistvé pečující, která je v podmínkách ČR t. č. poměrně unikátní, neboť byla vytvořena přímo dospívajícími mladistvými a hovoří jejich jazykem. Součástí webu jsou dva modelové, avšak autentické životní příběhy, které záměrně zviditelňují různé časové linie při péči z pohledu krátkodobější (2 roky) a dlouhodobé péče (9 let) v kontextu CMP. Všechny části webu vzájemně interagují, což běžný uživatel na rozdíl od IT-odborníka vizuálně nepozná. S novými příspěvky i odbornými a dalšími dokumenty se však permanentně mění i oblak slov a skrytý „uvnitř“ i slovník, který lze s odborníky dále využít.

Přehled aktivit VISNEP

2019

V prvním roce řešení VISNEP jsme dvoufázově realizovali depistáž cílové skupiny výzkumu NPC. Zpracovali jsme podrobnou metodiku terénního výzkumu NPC s důrazem na postupy při vyhledávání obtížně identifikovatelné cílové skupiny výzkumu NPC a zahájili jsme terénní výzkum NPC. Již na začátku se objevily překážky spojené s obtížnou identifikací „neviditelné skupiny“. Byly však jiného druhu, než jsme očekávali. Informátory první linie, kteří mají potenciál identifikace NPC jsou zejména lidé v organizacích poskytujících služby klientům po CMP, zdravotníci iktových center, praktičtí lékaři a sociální pracovníci na obcích. Vzhledem k tomu, že v MSK (na rozdíl od jiných krajů ČR, kde jsou aktivní např. Kluby CMP) v době realizace našeho výzkumu neexistovala žádná organizace, která by se zaměřovala na klienty

a jejich pečující v kontextu CMP, byli další výše uvedení informátoři zcela klíčoví. Přes řadu jednání se Sdružením praktických lékařů v MSK a iniciativ jejich zástupců k zajištění spolupráce praktických lékařů k informovanosti NPC pro účely spolupráce na vývoji IS se praktické lékaře nepodařilo aktivizovat. Jak se později (v dalším roce) ukázalo a pro nás bylo překvapením, stejný výsledek jsme zaznamenali také u sociálních pracovníků na obcích v MSK.

Z hlediska samotného vývoje IS jsme v intencích agilního přístupu vyvinuli pre-prototyp IS-0.0 a následně vývojový prototyp IS-0.1, který byl ve druhé fázi depistáže součástí metodiky terénního výzkumu NPC a prototyp IS-0.2., který byl po dokončení terénního výzkumu NPC v dalším roce řešení projektu základem vývojové řady IS-1.0 určené k testovacímu provozu.

2020

Vyhodnotili jsme zkušenosti z prvního roku řešení projektu, kde jsme zaznamenali extrémně nízkou odezvu informátorů z řad praktických lékařů, kteří by zprostředkováním informace pečujícím mohli pomoci pečujícím k přístupu na web a internetové sociální sítě a umožnili tak pečujícím podílet se na vývoji IS. Pozornost jsme proto systematicky obrátili k další skupině informátorů z první linie, a to k terénním sociálním pracovníkům skrze úřady obcí s rozšířenou působností v Moravskoslezském kraji. Ukázalo se, že ani tato cesta nebyla optimální.

Jako řadu jiných odvětví, i v tomto se projevilý důsledky nastupující pandemie COVID-19. Byla významně omezena (v některých měsících roku 2020 i zcela znemožněna) možnost osobních kontaktů na moha úrovních privátních i profesních. Sociální pracovníci vykonávající terénní práci i administrativní agendu byli v této situaci oproti jiným profesním skupinám značně přetížení.⁷ V takových podmínkách nelze legitimně očekávat, že budou ještě nad rámec své práce participovat na výzkumech, být „pouhým“ kontaktováním určité skupiny či jednotlivců pečujících, kteří nadto ani nepatří do primárního okruhu jejich intervencí.⁸

Přes tyto závažné překážky se v polovině roku 2020 podařilo dokončit klíčovou fází terénního výzkumu – sběr dat formou kontaktních rozhovorů s komunikačními partnery a partnerkami hlavní cílové skupiny projektu NPC. S pokračující pandemií a narůstajícími problémy s kontakty jak fyzickými, tak digitálními (připomeňme, že pečující byli a zůstávají neviditelnou skupinou a řada z nich nemá přístup k internetu bez ohledu na pandemii) se ukázalo, že je nezbytné textové přepisy terénních rozhovorů využít i způsobem, který v původním plánu nebyl.

Z hlediska vývoje IS a naplňování obsahu webu výpověďmi reálných uživatelů jsme stáli před závažným problémem – ačkoli jsme zaznamenali určitý nárůst počtu návštěvníků na webu CMP-R a měli jsme k němu pozitivní zpětné vazby, nedařilo se dostatečně zapojit cílovou skupinu NPC k aktivní komunikaci ve virtuálním prostředí tak, abychom mohli tyto reakce využít pro iniciaci a modifikaci klasifikačních IT postupů pro vývoj IS. Rozhodli jsme se proto maximálně využít potenciál terénního výzkumu, kde jsme dokončili fázi sběru v již složitých podmínkách pandemie a primárně k jiným účelům. Jak bylo uvedeno – původně jsme tento krok v plánu neměli, neboť jsme očekávali vyšší zapojení přímých uživatelů virtuálních

⁷ Sociální pracovníci na obcích III. typu vykonávají obě agendy zpravidla současně. V době pandemie se navíc zvýraznily a zmnožily problémy v souvislosti s poskytováním pomoci v hmotné nouzi, což kladlo další nároky na jejich vytížení.

⁸ Je možné, že pokud by pandemie nenastala, byly by možnosti přístupu k NPC prostřednictvím tohoto typu informátora výtěžné. Výsledky průzkumu informátorů / sociálních pracovníků (více viz kapitoly k metodologii) však – zdá se – naznačují, že příčinou jejich nízké odezvy nutně nemusel být kontext pandemie.

platform – jejich komunikační vstupy na webu CMP-R jsme zamýšleli transponovat do úrovně hlavních zdrojových dat pro IT postupy. Míru nejistoty jsme však vyhodnotili jako kriticky vysokou a případnou absenci žádoucích dat jako zásadně rizikovou, proto jsme rozhodli o alternativním řešení: rozsáhlé textové zdroje – přepisy terénních rozhovorů – jsme (pro rok 2020) zavedli jako hlavní zdrojová data pro IT postupy na vývoji IS-NPC. Z těchto *autentických* zdrojových dat jsme vytvořili tzv. „umělé fórum“ na webu, od něhož jsme dále očekávali potenciální motivační účinky pro vyšší zapojení NPC k aktivní komunikaci ve virtuálním prostředí.

Jako výraznou překážku jsme ve druhém roce řešení projektu vyhodnotili i nedostačující potenciál/možnosti členů řešitelského týmu a aplikačních garantů projektu realizovat kampaň k „záchytu“ neviditelné skupiny neformálních pečujících. V důsledku původního očekávání vyššího zapojení profesí první linie do výzkumu jsme nepředpokládali, že bude nutné realizovat „masivní marketing“. Je však nezbytné kriticky reflektovat, že nejsme s to jednoznačně říci, nakolik se do této situace promítla pandemie a nakolik jiné faktory. Považovali jsme však za nezbytné v dalším roce řešení projektu vynaložit úsilí k realizaci/financování profesionálního informační kampaně, s níž jsme původně nepočítali.

2021

V posledním roce řešení projektu jsme IS doplňovali, vyladřovali a vyhodnocovali s využitím zpětné vazby uživatelů jak ze strany pečujících, tak dalších uživatelů, kteří navštívili web CMP-R a zapojili se do jeho evaluace formou rozhovorů (pečující) a/nebo vyplněním anonymní ankety na webu.

Připravovali a realizovali jsme další výstupy projektu, které jsou dále podrobně popsány v kapitole o výsledcích projektu. Pozornost jsme zaměřili na konferenci k implementaci hlavních výsledků VISNEP. Původně plánovaný formát konference byl plně kontaktní. S ohledem na pokračující rizika v kontextu epidemiologických opatření COVID-19 jsme konferenci realizovali hybridní formou. Z konference byl pořízen [videozáznam](#) dostupný na webu CMP-R a institucí řešitelského týmu. Příspěvky z konference byly uchovány rovněž písemnou formou v publikaci elektronického sborníku, který je dostupný tamtéž.

Vedle mediálních a publikačních aktivit určených zejména pečujícím jsme se věnovali šíření informací k implementaci hlavních výstupů projektu mezi vědeckou komunitou – publikovali jsme čtyři odborné články a připravili a distribuovali jsme tištěný informační leták o CMP-R pro neformální pečující o blízké po CMP.

2 Metodologie výzkumu

Lenka Krhutová, Miroslav Paulíček, Kamila Vondroušová

Jak jsme uvedli v předchozí kapitole – výzkumné aktivity relevantní pro vývoj SW, tj. zajištění vstupních a průběžných dat pro tvorbu textů k analýze, zpracování a kategorizaci textů pro vývoj SW a aktivity vlastního vývoje SW se časově prolínaly a vzájemně ovlivňovaly v kontextu agilní metodiky vývoje software. V této zprávě předkládáme popis uvedených aktivit v samostatných kapitolách, a to zejména pro explanatorní účely.

2.1 Cíl a účel výzkumu, výzkumné otázky, výzkumná strategie

Klíčová osa řešeného projektu se v souladu s hlavními cíli projektu odvíjela prioritně od kategorií „informovanost“, „informační systém“, nízkoprahová informační podpora“.

Výzkum se zaměřoval na potenciál výpovědí neformálních pečujících o blízké po CMP (dále „respondentů a respondentek“ nebo „komunikačních partnerů a partnerek“ / „KP“) za účelem identifikace, analýzy zaměření, rozsahu, relevance a strukturace informací vyvíjeného IS ve vztahu k aktuálně konfigurované životní situaci „pečuji o blízkého po CMP v jeho / mém / našem domácím prostředí.“

Cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem nahlízejí na svou situaci v kontextu péče o blízkého po CMP a podpory pro sebe samé neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí; jak prožívají či prožívali situace spojené s touto péčí; jak se proměňovala potřeba jejich informační a další podpory v závislosti na době/délce poskytované péče a na intenzitě poskytované péče. *Předmětem* výzkumu byly zkušenosti pečujících o blízké po CMP, a to zejména se zaměřením na prožívání, potřeby a podporu / podpůrné sítě, které jim pomohly nebo by jim mohly pomoci roli pečovatele zvládnout. *Objektem* výzkumu byli neformální pečující o blízké po CMP, kteří v době výzkumu aktuálně pečovali nebo v době výzkumu již nepečovali o blízké po CMP v domácím prostředí. *Konceptuální rámec* výzkumu zahrnoval přístupy interpretativistického (subjektivnost a význam) i pozitivistického (objektivnost a měřitelnost) sociálně vědního výzkumného paradigmatu. Z hlediska *typologie výzkumu* byl využit synergický efekt smíšeného výzkumu typu MMR QUAL-Quan Model⁹ s využitím metod terénního průzkumu s technikou individuálního polostrukturovaného rozhovoru a survey s využitím dotazníku. (Loučková 2010: 88)

⁹ Mixed methods research design ve variantě simultánního kombinování, kde kvalitativní výzkum využívá kvantitativní výzkum pro doplnění některých informací. Srov. např. Stoecker, Avila 2021.

Ve vazbě na cíle výzkumu jsme koncipovali následující výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka / HVO

Jakým způsobem nahlíží na svou situaci péče o blízkého po CMP neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí?

Dílčí výzkumné otázky

Dílčí výzkumná otázka 1 / DVO 1

Jak prožívají / prožívali neformální pečující o blízké po CMP (NPC) situace spojené s touto péčí?

Dílčí výzkumná otázka 2 / DVO 2

Jak se z pohledu pečujících proměňuje/proměňovala potřeba informační a jiné podpory NPC v domácím prostředí v závislosti na době/délce poskytování péče?

Dílčí výzkumná otázka 3 / DVO 3

Jak se z pohledu pečujících proměňuje/proměňovala potřeba informační a jiné podpory NPC v domácím prostředí v závislosti na intenzitě péče?

Zkoumat situace spojené s prožíváním určité životní situace z pohledu jejích aktérů a to, jak na svou životní situaci oni sami nahlíží, indukuje perspektivu interpretativního výzkumného paradigmatu. V kontextu DVO 1 jsme se primárně orientovali na kvalitativní výzkumný přístup s prvky biografického výzkumu s využitím techniky polostrukturovaného rozhovoru.¹⁰

V kontextu DVO 2 a DVO 3 jsme využili kvantitativní výzkumný přístup. Zaměřili jsme se na zkoumání závislých proměnných v intencích doby/délky poskytované péče a intenzity poskytované péče ve vztahu k potřebě informační a jiné podpory NPC. Odpovědi na DVO 2 a DVO 3 jsme zjišťovali v první fázi formou doplňkového dotazníku k terénnímu rozhovoru, v další fázi formou samostatného dotazníkového šetření v online prostředí LimeSurvey.

2.2 Depistáž cílové skupiny výzkumu

V úvodní fázi výzkumu bylo potřebné identifikovat cílovou skupinu NPC. Šlo o náročný úkol. Hlavním smyslem VISNEP bylo, aby vyvíjený **IS reflektoval informační potřeby zejména těch pečujících, kteří nejsou evidováni v žádném formálním systému** – specificky např. v systému evidence dlouhodobého ošetrovního či zprostředkovaně skrze evidenci příspěvku na péči lidem se sníženou soběstačností. Vycházeli jsme z předpokladu, že pečující, kteří se dostanou do kontaktu s formálním systémem, mívají zpravidla „již nějaké“ informace v rámci tohoto systému, obvykle zaměřené úzce na podpůrné dávky a/nebo služby. Ostatní pečující, kteří na tyto dávky nedosáhnou – zpravidla a zejména na začátku péče – nemívají informace žádné nebo minimální. Šlo nám tedy především o to, aby vyvíjený IS:

¹⁰ Srov. Kaufmann 2010, Mišovič 2019

- byl tzv. nízkoprahový, tj. aby nepředpokládal žádnou předchozí znalost či informovanost neformálních pečujících a
- aby jim umožnil v situaci nulových nebo naopak záplavě mnoha, avšak tříštěných nesourodých informací optimálně strukturovanou, pocitově bezpečnou a vlivnou navigaci pro optimální orientaci v nové životní situaci i podporu v situaci dlouhodobého poskytování péče.

Potřebu orientovat vývoj IS právě tímto směrem potvrzují i názory zastoupené výpovědi jedné ze sociálních pracovníků obce s rozšířenou působností zapojené do výzkumu VISNEP:

„Důležité je, aby pečující vždy – už v počátcích péče – dostali dostatečné a ucelené informace o možnostech podpory. Hlavními problémy pečujících jsou právě sociální izolace, nedostatek potřebných informací o možnostech podpory nejen sociální, ale i zdravotní (jak pečovat). Z dalších oblastí lze jmenovat: roztržštěnost informací, problémy s uplatněním se na trhu práce, ale také potřeba řešit problémy sociální, finanční, právní. Neměli bychom zapomenout také na nedostatečnost bezplatné psychologické pomoci pečujícím. Neméně podstatné je zejména sdílení jejich problémů s lidmi s podobnou zkušeností – příkladem ve svépomocných skupinách.¹¹

Z hlediska našeho výzkumu je skutečnost, že neformální pečující jako klíčoví aktéři dlouhodobé péče nejsou v ČR dosud dostatečně rozpoznáni a systémově podporováni, významně komplikujícím faktorem. Neformální pečující jsou „neviditelnou skupinou“. S výjimkou nedávného zavedení nemocenské dávky dlouhodobé ošetrovné nejsou viditelní ani pro formální systémy podpory, přinejmenším do doby, než se někteří sami – v důsledku nároků péče, kterou poskytují svým blízkým – stanou pacienty/klienty zdravotní či sociální a/nebo jiné péče. Ani pak je však v těchto systémech nelze identifikovat jako „pečující“. Na rozdíl od samotných osob po CMP (nebo např. rodičů dětí se zdravotním postižením) pečující z řady důvodů nevytvářejí formalizovaná uskupení, skrze něž bychom k nim mohli získat přístup pro jejich participaci na výzkumu a na vývoji IS.

Cílovou skupinu výzkumu jsme proto vyhledávali skrze kontakty a komunikaci s vybranými institucemi a dalšími subjekty k identifikaci NPC, které dále v textu označujeme jako „informátoři“.¹² Do skupiny informátorů jsme zahrnuli zejména takové subjekty, kde jsme předpokládali jejich přímý kontakt s lidmi po CMP a/nebo s jejich pečujícími v domácím prostředí. V první depistážní vlně se jednalo zejména o pracoviště akutní péče pro pacienty po CMP – iktová centra v Moravskoslezském kraji, pracoviště následné péče pro pacienty po CMP, zařízení sociálních služeb následné péče, agentury domácí péče (ošetřovatelská péče), praktické lékaře, úřady práce (agenda příspěvku na péči), úřady obcí (pečovatelská služba) a další subjekty včetně neformálních sítí (rodina, přátelé, známí, sousedé, kolegové, studenti, sociální síť na internetu ad.) Ve druhé depistážní vlně, kterou jsme realizovali z důvodu extrémně nízké odezvy (viz dále) jsme se zaměřili na intenzivní kontakt s praktickými lékaři v MSK s využitím vlivu Sdružení praktických lékařů v MSK.

Kontakt s informátory probíhal ve dvou vlnách od dubna do prosince 2019. Informátory (vyjma internetové sociální sítě) jsme kontaktovali formou e-mailů, telefonátů a osobních setkání. S vysvětlením účelu projektu jsme je požádali o předání kontaktů na konkrétního člena/členku výzkumného týmu relevantnímu člověku po CMP a/nebo jeho pečujícímu. K vyhledávání NPC

¹¹ J. M., informátorka ORP, e-mail ze dne 16. 4. 2020

¹² S ohledem na pojetí této „funkce“ v technickém módu nerozlišujeme dále v textu genderové varianty pojmu.

jsme využili rovněž spolupráci s médií k výzvám o zapojení NPC do výzkumu. Celkem jsme v prvním roce řešení projektu kontaktovali 1082 subjektů, viz tabulka č. 1.

Očekávali jsme, že nebude až tolik problematické získat informátory ke spolupráci. Mýlili jsme se. Jakkoli jsme určité obtíže předpokládali – nepříliš známá cílová skupina výzkumu (zásadně odlišná od primární klientely jejich profesního či osobního zájmu), časová zátěž informátorů při vyhledávání potenciálních respondentů/respondentek a předávání kontaktů, omezené kapacity informátorů, přesycení jinými výzkumy apod. – v souhrnu nás enormně nízká a protrahovaná odezva oslovených informátorů v první depistážní vlně překvapila. V původně plánovaném harmonogramu aktivit jsme z iniciativy informátorů získali jen tři relevantní kontakty na potenciální respondenty výzkumu. Museli jsme se proto přizpůsobit situaci a operativně realizovat „druhou depistážní vlnu“. Připravili jsme a oproti původnímu plánu i zveřejnili (nehotovou) pracovní verzi statického prototypu informačního systému IS-0.1 a opakovali jsme kontakt s vybranými informátory se zvýšenou intenzitou. Do této činnosti jsme vedle aplikačních garantů zapojili také externí konzultanty z praxe, kteří mají přímé napojení na profesní komunity vybraných informátorů. Souběžně a návazně byly realizovány rozhovory terénního výzkumu NPC. Výsledné rozložení počtu kontaktovaných informátorů v obou depistážních vlnách je uveden v tabulce č. 1.

Tab. č. 1 Počet kontaktovaných informátorů v Moravskoslezském kraji v období 04-12/2019¹³ a počet respondentů/respondentek výzkumu VISNEP v období 08-12/2019
Zdroj: vlastní data

Subjekty oslovené k vyhledávání neformálních pečujících o osoby po CMP – informátoři v MSK	Počet kontaktovaných informátorů v MSK
Praktičtí lékaři	687
Zdravotnická zařízení akutní péče relevantní pro osoby po CMP	6
Vybraná interní a neurologická oddělení nemocnic	12
Zdravotnická zařízení následné péče – rehabilitační ústavy, lázně	3
Psychiatrické ambulance a psychiatrická nemocnice	33
Zařízení sociálních služeb – odlehčovací služby	16
Agentury domácí péče – ošetřovatelská péče	10
Klub CMP-Ostrava při SCMP, z. s.	12
Obce s pověřeným obecním úřadem a obce s rozšířenou působností – pečovatelská služba	31
Úřady práce – agenda příspěvku na péči	87
Sdělovací prostředky – tisk, rozhlas, internet	61
Neformální sítě – soukromé kontakty, studenti, kolegové	122
Celkem	1082
Počet respondentů NPC	26
z toho	
kontakty přes instituce	5
kontakty přes neformální sítě řešitelského týmu	21

Z celkového počtu 1082 kontaktovaných informátorů (v obou depistážních vlnách) nás ve výsledku s přesahem do začátku druhého roku řešení projektu (2020) kontaktovalo 34 potenciálních komunikačních partnerů a partnerek terénního výzkumu. Z tohoto počtu 3 své zapojení následně odmítli, 1 v mezidobí dohody o termínu a termínem rozhovoru závažně onemocněl. Do výzkumu se postupně zapojilo 30 neformálních pečujících. U třicátého

¹³ Původně byla do seznamu informátorů zařazena i Lékařská posudková služba (dále „LPS“). Po konzultaci s lékařem LPS jsme s ohledem na celkovou přetíženost lékařů LPS od tohoto záměru upustili.

komunikačního partnera jsme sběr dat ukončili, neboť v intervalu od 25. do 30. rozhovoru došlo k teoretickému nasycení vzorku. Z hlediska geografického rozložení (vliv na dostupnost podpůrných služeb při péči) více než polovina respondentů výzkumu poskytovala péči o blízké po CMP (v současnosti nebo v minulosti) v malých obcích MSK (18 ze 30), ostatní ve větších městech s potenciálně dostupnějšími službami (12 ze 30).

Informátoři NPC

Původně plánovaný výzkum počítal se zapojením části informátorů do zpětné vazby k vývoji IS. Po dohodě s aplikačními garanty projektu jsme v roce 2020 zvolili zúženou skupinu informátorů, a to okruh sociálních pracovníků na odborech sociálních věcí příslušných úřadů obcí III. typu nebo s rozšířenou působností na území Moravskoslezského kraje (dále „ORP“). Hlavní důvod této volby byl identický se sdělením jednoho z informátorů:

„My, jako sociální pracovníci odboru sociální péče, poskytujeme poradenství lidem, kteří se potřebují zorientovat v oblasti péče o svého blízkého. Nápomocní můžeme být při vyřizování potřebných sociálních dávek, dále poskytujeme informace o nabídce vhodných sociálních služeb, případně zprostředkujeme kontakt s organizací, které se na konkrétní problematiku zaměřují. Navštěvujeme klienty také v jejich přirozeném prostředí. Cílová skupina pečujících obecně je sama o sobě těžko dosažitelná; pokud se pečující na úřad neobrátl sám, nebo nedostaneme podnět ze strany např. praktického lékaře, je velmi těžké je oslovit.“¹⁴

Oslovili jsme všech 22 ORP typu na území Moravskoslezského kraje, konkrétně odbory sociálních věcí těchto ORP. S ohledem na počátek pandemie COVID-19 (březen 2020), kdy přestalo být reálné s informátory realizovat terénní rozhovory, jsme zvolili alternativní způsob kontaktu skrze e-mailovou komunikaci. Zaslali jsme jim strukturované otázky – ptali jsme se na jejich názor stran informovanosti pečujících. Zpětnou vazbu jsme získali od 9 informátorů, z toho jen 2 na zaslané otázky odpověděli, 7 informátorů nás odkázalo na jiné instituce s odůvodněním „to není naše téma, obraťte se na ...“ úřady práce či jiné instituce. Od více než poloviny, tj. 13 ORP jsme neobdrželi žádnou reakci.

Potvrdila se tak znovu zkušenost z roku 2019 – skupina neformálních pečujících je skutečně neviditelná, a to, zdá se, i pro systémy, kde bychom určitou viditelnost pečujících (bez ohledu na kontext CMP) očekávali. Jak již na jiném místě této zprávy uvádíme, ukazuje se, resp. potvrzuje se, že s výjimkou nedávného zavedení nemocenské dávky dlouhodobé ošetrovné nejsou pečující viditelní ani pro formální systémy podpory, přinejmenším do doby než se někteří sami v důsledku nároků péče, kterou poskytují svým blízkým stanou pacienti/pacientkami či klienty/klientkami zdravotní či sociální a/nebo jiné péče. Ani pak je však v těchto systémech nelze identifikovat jako „pečující“. Na rozdíl od samotných osob po CMP (nebo rodičů či sourozenců dětí se zdravotním postižením) pečujících z řady důvodů nevytvářejí formalizovaná uskupení, skrze něž bychom k nim mohli získat relevantní přístup k jejich participaci na výzkumu a na vývoji IS. Tato skutečnost se promítla se i do některých úprav při vývoji IS-NPC.

Vlivem vzrůstající pandemie COVID-19 jsme v dalším řešení projektu upustili od výzkumných aktivit směrem k informátorům. V situaci faktických omezení provozu veškerých

¹⁴ J. M., informátorka ORP, e-mail ze dne 16. 4. 2020

veřejnosprávních institucí v ČR v období pandemie nebylo při dalším řešení projektu reálné očekávat významnější zapojení ORP do tohoto výzkumu.

2.3 Kvalitativní šetření a analýza dat

V této fázi výzkumu jsme zjišťovali, jakým způsobem nahlíží na svou situaci péče o blízkého po CMP neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí, jak tito pečující prožívají / prožívali situace spojené s touto péčí? Jaké formy podpory (informační a jiné) přitom využívali, které jim naopak chyběly.

Implikace pro vývoj IS

Výsledky této část výzkumu tvořily vstupní data pro modifikaci pre-prototypu IS-0.0, prototypů IS-0.1 a IS-0.2 s původně statickým obsahem na první verzi vývojové řady dynamického IS-1.0.

2.2.1 Metodika realizace kvalitativního šetření

Výzkum byl veden kvalitativním přístupem využívajícím principy biografického výzkumu. V období 08/2019–04/2020 jsme realizovali a analyzovali třicet polostrukturovaných rozhovorů s NPC. Rozhovory byly doplněny o jednoduché dotazníkové šetření k doplnění demografických a dalších dat na stejném vzorku. Při vývoji IS byly textové záznamy rozhovorů s NPC využívány k obsahové analýze jazyka a výstavbě IS v rámci agilní metodiky vývoje software.

Konstruktivistický rámec s prvky biografického výzkumu¹⁵ (životní výšeč s charakteristikou „péče o blízkého po CMP“) – zejména pokud jde o zachycení životní dynamiky a celkového vývoje komunikačních partnerů/partnerek v kontextu významných životních událostí – umožnila reflektovat vedle aktuálního i retrospektivní pohled aktérů výzkumu. Vycházeli jsme z názoru, že sdílení individuálně nepřenosných zkušeností péče, emocí a životního příběhu může potenciální uživatele IS oslovit subtilním, osobnějším způsobem a může tak doplnit formalizované informace (příručky, adresáře, odkazy apod.) Koncept „životního příběhu“ je jedním z modulů vyvíjeného IS.

2.2.2 Základní a výběrový soubor

Základním výzkumným souborem byli rodinní a další neformální pečující, kteří v období sběru dat nebo v minulosti pečovali o blízkého po CMP v domácím prostředí osoby po CMP, u ní, v domácnosti pečujícího nebo ve společné domácnosti na území Moravskoslezského kraje (ve vazbě na pilotní výzkum v tomto kraji).

Výběrový soubor byl konstruován graduálně, byl vzorkován neformálními pečujícími v kontextu CMP výše, kteří splňovali následující kritéria výběru (1) pečovali o blízkého po CMP,

¹⁵ Srov. Fischer-Rosenthal and Rosenthal 2001, Rosenthal 2018

příčemž nerozhodovalo, zda pečovaná osoba pobírá příspěvek na péči ani zda je pečující příjemcem nemocenské dávky dlouhodobé ošetrovné ¹⁶ (2) potvrdí Informovaný souhlas s účastí na výzkumu.

Výběr komunikačních partnerů/partnerek (dále „KP“) výzkumu probíhal rozmanitými způsoby. Z hlediska typologie výzkumného vzorku se jednalo o kombinaci víceetapového výběru, účelového výběru a výběru metodou sněhové koule. Ve většině případů šlo v zásadě o účelový výběr, v němž byly využívány kontakty aplikačních garantů projektu a služeb, jež pomáhají lidem po CMP, osobní kontakty výzkumníků/výzkumnic spojené s následným použitím techniky sněhové koule a dále inzerce v regionálních tiskovinách, v prezentačních médiích obcí MSK ad.

Charakteristika výzkumného vzorku

- Z 30 KP bylo 17 žen (tj. 56 %).
- Z hlediska příbuzenství 12 pečujících (tj. 40 %) byli manželé, tj. manžel nebo manželka. Stejně procento pečujících byly děti, tj. syn nebo dcera, ve dvou případech byli naši dotazovaní synovcem či neteří a jednotlivě vnukem/vnučkou, matkou/otcem, bratrem/sestrou, druhem/družkou – viz graf č. 1
- Z hlediska doby péče nejvyšší počet dotázaných 10 (33%) pečoval v rozmezí 5–10 let, po 3 dotázaných, tj. 10 %, pečovalo 3–6 měsíců, 7–12 měsíců nebo 1–2 roky, 5 dotázaných (17 %) pečovalo 2–5 let, 4 dotázaní (14 %) pečovali více než 10 let, viz graf. č. 2
- 22 (73 %) pečujících sdílelo s blízkou osobou domácnost v době, kdy přišla ataka CMP. V období sběru dat většina, tj. 17 (57 %) dotázaných, pečovala o blízkého po CMP v místě jeho bydliště, 7 (23 %) pečujících pečovalo ve svém bydlišti a 1 osoba pečovala o blízkého, který bydlel u dalšího pečujícího.
- Pravidelně poskytovalo nepřetržitou péči 10 dotázaných (33 %), pravidelně po práci a o víkendech 13 dotázaných (43 %), 5 dotázaných (17 %) pečovalo během dne mimo noc 1 dotázaný (3 %) pečoval jen o víkendech nebo jen na zavolání.
- Medián doby poskytované péče byl 30 hodin.
- Z hlediska fungování osob, o něž komunikační partneři/partnerky pečovali a podle toho, jak toto fungování popisovali sami pečující, byly pečované osoby převážně alespoň částečně mobilní (70 %), plně nebo převážně orientovaní (90 %). Zároveň 60 % z nich potřebovalo pomoc při oblékání, 60 % mělo obtíže s mluvením, 40 % obtíže s porozuměním mluvené řeči a 73 % mělo problémy s pamětí.
- Jako těžkou hodnotilo fyzickou zátěž poskytované péče 5 (17 %) dotázaných a jeden dotázaný ji hodnotil jako totální; 9 (31 %) dotázaných ji hodnotilo jako střední, 11 (38 %) jako mírnou a 3 (10 %) jako žádnou.
- Psychickou zátěž vnímali jako totální 2 (7 %) dotazovaní, stejné procento uvedlo, že nevnímá žádnou psychickou zátěž. Největší počet, 11 (37 %) dotázaných, popisovalo psychickou zátěž jako těžkou, 8 (27 %) jako střední a 7 (23 %) jako mírnou.

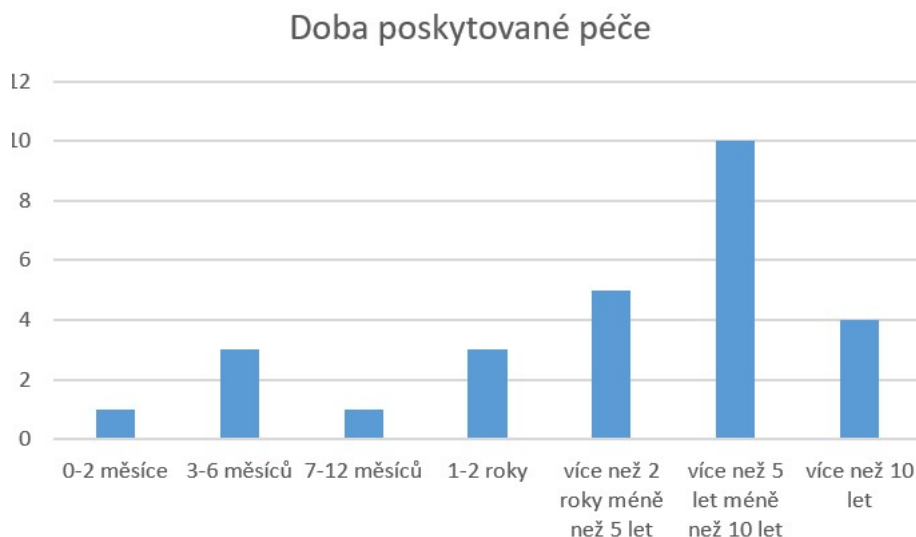
¹⁶ „Dávka umožňuje občanům zůstat doma v situaci, kdy budou pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav potřebuje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči [...] Maximálně lze ošetrovné čerpat 90 dnů.“ (ČSSZ 2020) Z tohoto vymezení plyne, že se jedná výhradně o pečující, kteří poskytují celodenní péči a jsou pro ČSSZ „viditelní“ po dobu max. 3 měsíců.

- Totální únavu uvedli 4 (13 %) dotázaní a stejný počet dotázaných vnímal svou únavu jako těžkou. Největší podíl, 9 (30 %) dotázaných, vnímalo svou únavu jako střední, 7 (23 %) jako mírnou a 6 (20 %) jako žádnou. Souhrnně znázorněno grafem č. 3.

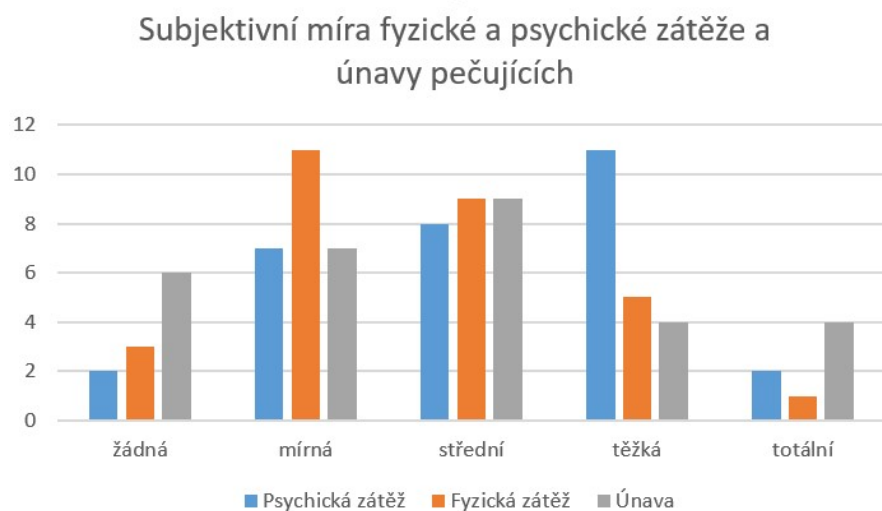
Graf č. 1 Vztah pečujícího NPC k pečovanému, N = 30, zdroj: vlastní data



Graf č. 2 Doba poskytované péče NPC, N = 30, zdroj: vlastní data



Graf č. 3 Subjektivní míra fyzické a psychické zátěže a únavy pečujících NPC, N = 30, zdroj: vlastní data



Pečující v kontextu vztahů s okolím

Ke změně vztahů mezi pečujícím a pečovaným došlo dle respondentů u 14 vztahů (46 %), přičemž 47 % dotázaných jej vnímá jako vstřícnější než před atakou CMP. Nejvíce pečujících 12 (40 %) vnímá okolí jako podpůrné a chápající, dalších 8 (27 %) jako vstřícnější než před atakou CMP blízkého, další 3 (10 %) spíše jako vlažné/lhostejné a 6 (20 %) jej vnímá beze změny. Mezi ty, kdo nejvíce pomáhají pečujícím s jejich rolí pečovatele je dle respondentů rodina (15 %) – dcery, přátelé manžel, přítel/přítelkyně, sestra, ale také zvířecí mazlíčci – psi. Mimo rodinu mezi faktory pomáhající pečujícím respondenti ve dvou případech uvedli také podporu od zdravotníků a svůj osobní pozitivní postoj k životu.

Souhrn

Péči poskytovali nejčastěji nejbližší rodinní příslušníci – manželé/manželky a (dospělé) děti. S tím také přímo souvisí místo poskytování péče – v domácím prostředí pečovaného. Pečující pečovali o blízké po CMP po dobu převážně delší než dva roky, nejčastěji v rozmezí 5–10 let. Dvě třetiny pečovaných potřebovaly pomoc při oblékání, měly obtíže s porozuměním mluvené řeči a převažující většina měla problémy s pamětí. Nejčastěji uváděné časové zatížení péče bylo 30 hod. týdně. Fyzickou zátěž hodnotili pečující převážně jako mírnou až střední, v kontrastu s tím naopak psychickou zátěž jako těžkou až střední a únavu jako střední. Téměř polovina pečujících vnímala změnu vztahů mezi pečovaným a pečujícím jako vstřícnější než před atakou CMP. Přibližně tři čtvrtiny pečujících vnímaly postoje okolí k sobě, jako k pečujícímu jako podpůrné, chápající a vstřícnější než před atakou CMP svého blízkého. Mezi ty, kdo nejvíce pomáhali pečujícím s jejich rolí pečovatele byli rodinní příslušníci a domácí mazlíčci.

Implikace pro vývoj IS

V první fázi vývoje IS jsme se zaměřili především na akutní situace, v nichž se ocitá „čerstvě konstelovaný“ pečující, tj. na okolnosti spojené s orientací v prvních dnech a týdnech péče. Jakkoli není vzorek tohoto výzkumu reprezentativní, vzali jsme v úvahu jeho tendence, na které jsme v rámci agilního vývoje software reagovali. Vedle již konfigurovaného a na další části webu reaktivního příběhu CMP – Celý Můj Příběh (akutní péče s ukončením do dvou let od ataky CMP) jsme začali připravovat druhý modelový příběh s časovou osou dlouhodobé péče (péče 9 a více let).

Koncept časové osy příběhu byl pro vývoj IS jedním z klíčových konceptů. I bez výzkumného potvrzení lze logicky očekávat, že lidé, kteří pečují o blízkého po CMP dlouhodobě, mají jiné podpůrné a informační potřeby než lidé, kteří se ocitají v počátcích péče. V další fázi jsme do konfiguračního pole IS proto zakomponovat také zkušenosti z pozdějších období péče, aby „se v nich našel“ i pečující, který má zaběhnuté rutiny, avšak cítí se psychicky vyčerpan právě vlivem času, stereotypu, únavy, fyzického či ekonomického vyčerpání apod.

2.2.3 Organizace sběru dat

Před vstupem do terénu jsme zpracovali podrobný interní manuál organizace výzkumu, obsah viz Příloha č. 1. Všech 6 tazatelů/tazatelek-výzkumníků/výzkumnic bylo členy týmu VISNEP (žádný externí tazatel). Manuál sloužil vedle samotné organizační funkce k integraci vstupních informací k výzkumu a detailní strukturaci a vysvětlení postupů k realizaci výzkumu za účelem triangulace dat.

V období 08/2019-04/2020 jsme postupně kontaktovali komunikační partnery a partnerky výzkumu (KP), vyjednali jejich informovaný souhlas s účastí na výzkumu a dojednali místa setkání k rozhovoru. Ve většině případů proběhly rozhovory v domácím prostředí pečujících (22), s některými pečujícími v profesním prostředí tazatelek (6), ojediněle v restauraci (1) a v čajovně (1).

Součástí terénního výzkumu byla i „informační mise“ tazatelů a tazatelek. Z tohoto důvodu měli tazatelé a tazatelky kromě standardních technických podkladů k výzkumnému rozhovoru k dispozici také kontakty na relevantní instituce podpory / pomoci pro případné využití pečujícími.

Rozhovory zaznamenávali tazatelé a tazatelky na dvě samostatná audiozařízení (prevence ztráty dat). Po ukončení audiozáznamu s pečujícími vyplnili dotazník k doplnění demografických a dalších údajů. Výsledkem sběru dat jsou anonymizované datové soubory: (1) zvukový záznam rozhovoru – audiozáznam, (2) doslovný přepis audiozáznamu – primární zdrojový dokument pro analýzu dat i pro přímý vývoj IS, (3) záznamy dat z dotazníku, (4) terénní poznámky, (5) evidence kontaktů s informátory a komunikačními partnery a partnerkami provedená tazateli. Vysoko objemové datové soubory¹⁷ jsme ukládali na sdílené projektové cloudové úložiště s omezenými přístupy.¹⁸

V kvalitativní analýze probíhá sběr dat a analýza dat, zde dokumentů (textové přepisy rozhovorů) současně. K teoretickému nasycování vzorku docházelo postupně v intervalu 25.–30. datového souboru, proto jsme po analýze 30. rozhovoru sběr dat ukončili. Velikost výzkumného vzorku v naší studii je ve srovnání s podobně zaměřenými výzkumy tedy obvyklá.¹⁹

2.2.4 Nástroje sběru dat

Hlavním nástrojem sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory byly vedeny především s cílem podpořit komunikačního partnera/partnerku k reflexi své vlastní situace péče – aby se dostal/a za potřeby osoby, o niž pečuje, přemýšlel/a o proměnách svého vlastního života, formuloval/a své potřeby a uvažoval/a nad tím, co by mu/jí mohlo pomoci tyto potřeby naplňovat. Obecná osnova rozhovoru vycházela z biografických rozhovorů (Fischer-Rosenthal and Rosenthal 2001, Rosenthal 2018), kdy jsme se komunikačních partnerů/partnerek dotazovali, jak vnímali svůj život v určité době – v tomto případě před atakou CMP blízké osoby, v raných a pozdějších fázích péče a v současnosti (tam, kde péče dosud neskončila).

V kontextu hlavní výzkumné otázky a první dílčí výzkumné otázky jsme při koncipování nástroje sběru dat zohlednili potřebu sledování vývoje (informačních a jiných) potřeb pečujících v čase. To umožňuje právě polostrukturovaný rozhovor, který lze na rozdíl

¹⁷ Délka rozhovorů se pohybovala mezi 20 a 80 minutami. Celkový rozsah všech audiozáznamů rozhovorů byl 18 hod. s celkovou dobou 206 hod. jejich doslovného přepisu k následné analýze.

¹⁸ Přepisovatelé rozhovorů (doktorandi) měli přístup k anonymizovaným audiozáznamům, avšak nikoli k evidenčním dokumentům o kontaktech na KP.

¹⁹ Srov. Barbic et al. 2014, Greenwood and Mackenzie 2010, Smith et al. 2004.

od nestrukturovaného rozhovoru částečně řídit pomocí návodných otázek. Designe rozhovoru našeho výzkumu se opíral o předem daný soubor témat s volně přidruženými otázkami (plán rozhovoru). Jejich pořadí, volba slov a formulace mohla být v průběhu rozhovorů a zejména pak v průběhu procesu analýz jednotlivých rozhovorů v dalších rozhovorech upravena. U každého KP mohl být jiný sled návodných otázek podle toho, jak se rozhovor vyvíjel. Konkrétní otázky, které se zdály tazateli u konkrétního KP nevhodné, mohly být vynechány, jiné naopak mohly být přidány dle situace na místě. Nebylo nutné ani žádoucí se striktně držet seznamu návodných otázek. Plán rozhovoru jsme vnímali jako cestu k poznání, jemuž konkrétní obsah a živou formu dává až interakce s KP. Tazatelé a tazatelky pouze museli dbát na to, aby jejich otázky byly srozumitelné a jasné a nesměli pokládat více otázek najednou.

Dalším nástrojem sběru dat byl dotazník, který měl v této fázi výzkumu doplňkovou funkci. Zjišťovali jsme jím přímo po ukončení rozhovoru primárně demografické a další údaje jako je věk pečujících a pečovaných, pohlaví pečujících a pečovaných, délku péče, zaměstnání, odhad počtu hodin péče za týden ad., pokud tyto údaje nevyplynuly ze samotných rozhovorů. Tento doplňkový dotazník pro účely terénního kvalitativního šetření byl dále využit ke konstrukci samostatného online dotazníku v další fázi výzkumu.

Doplňkovým nástrojem byly rovněž záznamy a analýza terénních poznámek, které se promítly v úrovni analýzy a zejména pak interpretace dat. Pomocí terénních poznámek, které jsme zaznamenávali bezprostředně po ukončení setkání s KP, jsme evidovali, co nelze zachytit v přímé výpovědi komunikačního partnera, ale co je či může být pro celkové porozumění rozhovoru důležité – např. prostředí (stále někdo vcházel do místnosti, stále se dožadoval pozornosti pes apod.), chování komunikačního partnera/partnerky (často se dívá na hodinky/mobil, nervozita), situace (přišel pozdě na schůzku, nedokončil rozhovor apod.), atmosféra, emoce apod. Terénní poznámky obsahovaly pocity a dojmy samotných tazatelů a tazatelek.

2.2.5 Analýza dat

Metody analýzy dat byly v tomto výzkumu orientovány na metodologické pomezí konstruktivistické zakotvené teorie a chápajícího rozhovoru. (srov. Charmaz 2003, Kaufmann 2010) Podle Charmaz (2003) produktem konstruktivisticky zaměřeného výzkumu není rekonstrukce reality respondentů – je to jen jedna možná interpretace jejich reality, která se však snaží ukázat způsob, jímž si respondenti tuto svou realitu konstruují. Charmaz a Kaufmann vycházejí z předpokladu, že realita, kterou výzkumníci postupně objevují, vyvstává z interpretačního procesu a z jeho časových a kulturních souvislostí. *„Konstruktivistická zakotvená teorie se snaží definovat podmíněné výroky, které interpretují, jak subjekty konstruují své reality.“* (Charmaz 2003: 273). Jinými slovy to, co pokládáme za skutečné, je vždy založeno na perspektivě našeho pohledu (tamtéž).

Výzkum NPC zachycoval časovou linii z pohledu respondentů – jaký byl jejich život před péčí, jak se v průběhu péče o blízkého po CMP měnil, jaké informace a podporu potřebovali pečující v různých fázích péče, co potřebují aktuálně nyní ad. Analytické postupy optikou zvoleného metodologického pomezí respektovaly, že ptáme-li se KP na to, „co bylo“, neznamená to, že máme přístup k jeho minulosti. Jediná perspektiva, kterou získáme, je ta dnešní – tedy ne to,

co si respondent tenkrát myslel, případně, co tenkrát potřeboval, ale co si dnes o tom myslí (a o tom, co tehdy potřeboval). Jako výzkumníky nás zajímá, „co se tenkrát stalo“, ale je nutné si být vědomi (zejména pak v procesu analýzy a interpretace dat), že jediné, co se můžeme dozvědět je, jak respondent vnímá dnes (jak konstruuje), co se tenkrát stalo.

Doslovně přepsané rozhovory jsme ručně analyzovali prostřednictvím otevřeného kódování. Na základě vzniklých kategorií, které se týkaly mimo jiné způsobu, jakým pečující mluví o sobě, o svých emocích, svém vztahu k blízkému, o kterého pečuje, o svých potřebách, informovanosti či o budoucnosti, vznikla typologie pečujících jako čistých, tzv. ideálních typů, jež podle Webera (1998) představují myšlenkový obraz vznikající na základě zesílení vybraných vlastností – pojmy lze klasifikovat tím, že „*je můžeme rozložit do komplexu charakteristických rysů, přičemž nejen hranice mezi nimi, ale i jejich obsah musí vždy zůstat pohyblivý*“ (Weber, 1998: 47). Touto pohyblivostí má Weber na mysli, že konkrétní případy se mohou, reálně dokonce musí v různých rysech odlišovat a neodpovídat přesně tzv. čistému (na základě empirické reality myšlenkově konstruovanému) typu. Základem pro vznik typologie byla shoda výzkumníků v základních vlastnostech jednotlivých komunikačních partnerů/partnerek – každý/á z výzkumníků/výzkumnic zformuloval/a ke každému rozhovoru jednoslovnou charakteristiku komunikačního partnera, přičemž ta označení, u nichž panovala mezi výzkumníky jednoznačná shoda, byla následně blíže specifikována a naplněna prostřednictvím kategorií získaných otevřeným kódováním. Na základě podobností a rozdílů mezi kategoriemi byly jednotlivé typy následně popsány charakteristickými výroky z jednotlivých kategorií.

2.3. Kvantitativní šetření a analýza dat

Kamila Vondroušová, Lenka Krhutová

V průběhu projektu jsme kvantitativní výzkumné šetření realizovali dvakrát, a to ve dvou různých časových osách a za různými účely. V obou jsme využili techniku dotazníku vlastní konstrukce.

Ve fázi terénního kvalitativního šetření měl první dotazník doplňkovou funkci. Zjišťovali jsme jím přímo po ukončení rozhovoru s KP demografické a další údaje jako je věk pečujících a pečovaných, pohlaví pečujících a pečovaných, délku péče, zaměstnání, odhad počtu hodin péče za týden ad., pokud tyto údaje nevyplývaly ze samotných rozhovorů. Tento doplňkový dotazník jsme pak dále využili i ke konstrukci samostatného online dotazníku v další fázi výzkumu. Samostatný dotazník byl konstruován za účelem plošného online šetření s využitím dat pro další vývoj IS.

2.3.1 Metodika realizace kvantitativního šetření

Cíl tohoto kvantitativního šetření kopíroval hlavní myšlenku smíšené výzkumné strategie výzkumu VISNEP, a to zjištění, jakým způsobem nahlízejí na svou situaci v kontextu péče o blízkého po CMP a podpory pro sebe samé neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí; jak prožívají či prožívali situace spojené s touto péčí; jak se proměňovala potřeba

jejich informační a jiné podpory v závislosti na době/délce poskytované péče a na intenzitě poskytované péče.

Cíl, předmět, objekt i výzkumné otázky kvantitativního výzkumu byly identické s částí popsanou v kvalitativní části výzkumu. *Konceptuální rámec* zkoumání byl v kvantitativní části výzkumu, zejména v části realizované samostatným online dotazníkovým šetřením zaměřen především na vymezení proměnných zkoumajících prožívání situací neformálních pečujících spojených s péčí o osobu po CMP, zátěž, kterou jim péče přináší a z ní vyplývající potřeby, které byly sledovány především v rámci délky a intenzity jejich péče.

Ve vazbě na cíle výzkumu vychází tento kvantitativní výzkum z hlavní a dílčích výzkumných otázek viz výše. Cíl, hlavní i dílčí výzkumné otázky i hypotézy byly určující pro obě verze dotazníku – verze A reflektovala péči v současnosti (pečující poskytoval/a péči v době realizace výzkumu) i verze B, která reflektovala péči v minulosti (pečující v minulosti pečoval/a a v době realizace výzkumu již péči neposkytoval – pečovaná osoba žila, ale péči již nepotřebovala nebo zemřela). Dílčí výzkumné otázky byly převedeny na tři výzkumné hypotézy, které byly procesem operacionalizace popsány prostřednictvím 22 pracovních hypotéz.

2.3.2 Základní a výběrový soubor

Základním výzkumným souborem (tzv. cílovou populací) kvantitativního šetření byli rodinní a další neformální pečující, kteří pečovali o blízkého po CMP v domácím prostředí na území ČR.

Výběrový soubor tohoto šetření tvořili neformální pečující, kteří pečovali o blízké po CMP v domácím prostředí – u něj/ní či u sebe doma – na území ČR a splňovali následující výběrová kritéria: (1) pečovali o blízkého po CMP, přičemž nerozhodovalo, zda pečovaná osoba po CMP pobírá příspěvek na péči, ani zda je pečující příjemcem nemocenské dávky dlouhodobé ošetrovné, (2) pečující měli přístup k počítači a internetu, neboť online dotazníky byly dostupné pouze v on-line prostředí.

Respondenti a respondentky byli vybíráni tzv. specifickým výběrovým postupem, a to výběrem na základě dobrovolnosti – *samovýběrem*. Tento typ výběrového postupu *není reprezentativní*, což znamená, že výsledky daného kvantitativního šetření *nelze zobecňovat* na celou cílovou populaci, ale slouží pouze k popisu vzorku, který se do daného výzkumu zapojil.

2.3.3 Organizace sběru dat

Online dotazník byl na webu CMP-R dostupný k vyplnění pečujícími NPC od konce 12/2020 do začátku 11/2021 (10 měsíců). Informaci o jeho zveřejnění jsme průběžně distribuovali prostřednictvím kontaktů aplikačních garantů projektu, informací na Facebooku CMP-R, prostřednictvím online a dalších mediálních platforem řešitele a spoluřešitele projektu, a to bez omezení na pilotní Moravskoslezský kraj.

Dotazník byl technicky realizován prostřednictvím licencované platformy LimeSurvey.²⁰ Data z prostředí LimeSurvey jsme nejprve exportovali do prostředí MS Excel, v něm jsme data upravili pro potřebu exportu dat do statistického software IBM SPSS Statistics / verze 25, v níž jsme realizovali všechny finální analýzy tohoto kvantitativního šetření.

2.3.4 Nástroje sběru dat

Základní technikou této fáze výzkumu bylo strukturované dotazníkové šetření – dotazník vlastní konstrukce. Východiskem pro konstrukci dotazníku byly výstupy z analýzy třiceti terénních rozhovorů s KP výzkumu z předchozí fáze výzkumu a rámec Barthelové indexu základních všedních činností.

Dotazníky byly anonymní, respektovaly etická pravidla kvantitativního výzkumu. Dotazník současné péče (dále „dotazník A“) obsahoval celkem 66 otázek, dotazník péče v minulosti (dále „dotazník B“) 47 otázek. Dotazník A i B byl strukturován do tří obsahových modulů. První se věnoval informacím o pečujícím, druhý o pečované osobě po CMP a třetí se vztahoval k samotné péči jako takové. V obou dotaznících byly použity otázky otevřené, uzavřené, jednoduché, a také otázky mnohočetné. Plný text dotazníku B je Přílohou č. 2 této zprávy.

2.3.5 Analýza dat

Postup zpracování dat

Dotazníky vyplnilo celkem 210 respondentů/respondentek, z toho dotazník A (současnost) 143 respondentů/respondentek a dotazník B 67 respondentů/respondentek. Dotazník A byl ve 40 případech vyplněn zcela, ve 103 případech částečně. Dotazník B byl ve 27 případech vyplněn zcela, ve 40 případech částečně.

Zpracování dotazníků proběhlo v několika fázích. Nejprve bylo potřebné převést výsledky výzkumu z online dotazníkového prostředí do analytických softwarů, v nichž byly výsledky zpracovávány. Data z online prostředí LimeSurvey jsme exportovali do programu MS Excel, kde jsme je upravili pro potřeby dalšího exportu a analýz. Písmenkové odpovědi (většinou uváděné písmeny a, b, c, ... apod.) byly nahrazeny odpověďmi číselnými a prázdné buňky byly nahrazeny zástupnými kódy pro chybějící odpovědi. Přepřacovat bylo potřeba také pojetí mnohočetných odpovědí, které se v on-line systémech kódují jiným mechanismem, než jaký je vyžadován pro práci v software IBM SPSS, v němž byla následně data analyzována.

Po úpravách v programu MS Excel byla data následně exportována do statistického software IBM SPSS Statistics /verze 25, v němž probíhaly všechny analýzy. Před samotným zpracováním dat bylo potřeba dotvořit datovou matici tak, aby byla data z excelu v IBM SPSS doplněna o řadu podstatných informací, které práce v software IBM SPSS vyžaduje.

²⁰ Dostupné

<https://ostravaou.limequery.com/241282?lang=cs> a <https://ostravaou.limequery.com/388426?lang=cs> (cit. 2021-12-31)
pod ID čísla jednotlivých výzkumů: Péče o blízké po mrtvici v současnosti s ID 388426 a Péče o blízké po mrtvici v minulosti s ID 241282.

Nejprve bylo provedeno vyhodnocení dotazníku a zodpovězení výzkumných otázek za pomoci jednorozměrné analýzy dat. Rozdělení četností jednotlivých kategorií odpovědí bylo znázorněno za pomoci frekvenčních tabulek a grafů, které byly následně popsány a interpretovány. Samotné tabulky a grafy kvůli své obsáhlosti nepřikládáme, představujeme zde vybrané grafické výstupy celého šetření.

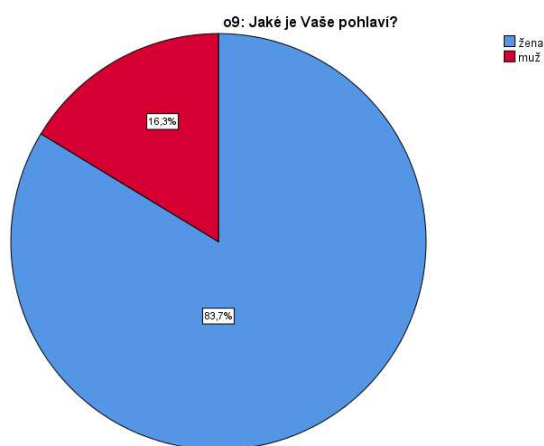
Pro ověřování statistických závislostí vydefinovaných v rámci jednotlivých pracovních hypotéz byly využity metody dvourozměrné analýzy dat. Většina pracovních hypotéz (dále „PH“) byla (vzhledem k měřítku proměnných, z nichž se dané PH skládají) ověřována prostřednictvím kontingenčních tabulek. Výpočet Pearsonova Chí-kvadrát testu nezávislosti nemohl být na základní soubor uplatněn, neboť výběrový soubor není souborem reprezentativním.

Při analýze ostatních závislostí, byla použita metoda srovnání průměrů ve skupinách, neboť tyto pracovní hypotézy představují kombinaci kardinálních a nominálních proměnných, které nelze prostřednictvím kontingenční tabulky ověřovat. Výsledky jednorozměrné analýzy obou dotazníkových šetření (tedy jak péče v současnosti, tak péče v minulosti) vyšly velmi podobně, proto bude na dále popsána pouze jedna verze tohoto šetření, čímž jsou výsledky šetření ze současné péče – dotazník A.²¹

Výsledky analýzy dat

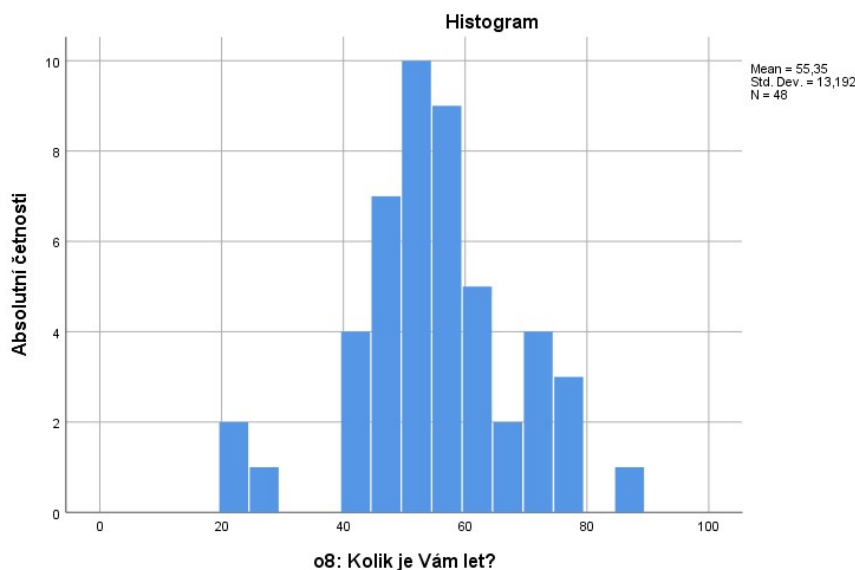
- Ze zapojených respondentů/respondentek (dále „respondent“) bylo 83,7 % pečujících žen a 16,3 % mužů – viz graf č. 4.
- Průměrný věk pečujících byl 55,4 roku – viz graf č. 5. Minimální věk byl 22 let a nejstarší pečující měl/a 87 let. Pečující o osobu blízkou po CMP v 84,3 % případech pečovali (v době vyplnění dotazníku) poprvé, v 11,8 % případech již o tuto osobu v minulosti pečovali a dva respondenti (tj. 3,9 %) uvedli, že již dříve pečovali o někoho jiného.

Graf č. 4 Pohlaví pečujících o blízké po CMP ve výzkumném vzorku, zdroj: vlastní data



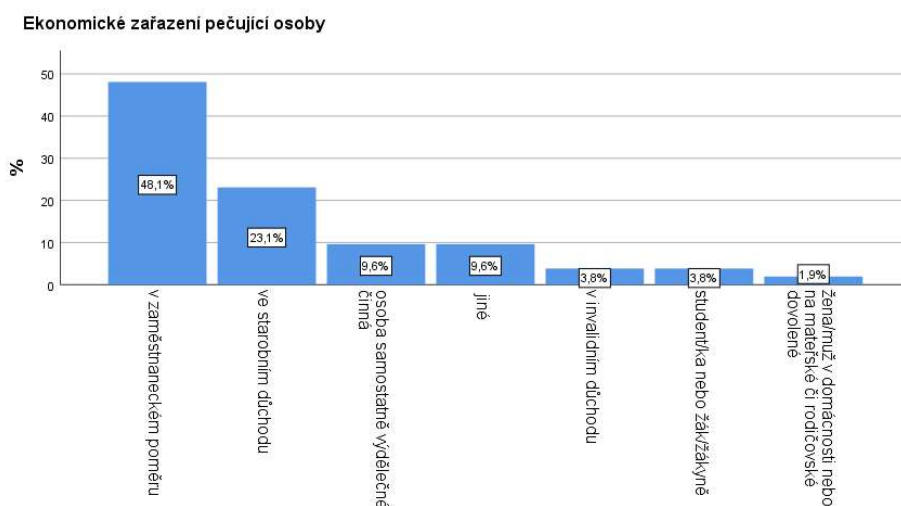
²¹ V dotazníku B uváděli bývalí pečující důvod ukončení jejich péče: pečovaný již zemřel (65,6 % případů), ve 12,5 % případů se pečovaný již uzdravil nebo byl přemístěn do zařízení následné či jiné péče, v 6,3 % případů je nyní pečovaný v domácí péči u jiné osoby.

Graf č. 5 Věk pečujících NPC v době vyplnění online dotazníku, zdroj: vlastní data



Ze zapojených pečujících bylo 48,1 % v zaměstnaneckém poměru, 23,1 % ve starobním důchodu, 9,6 % bylo OSVČ, po dvou respondentech bylo v invalidním důchodu nebo studující a jeden respondent/ka byli na mateřské či rodičovské dovolené nebo v domácnosti. Při srovnání ekonomického zařazení pečujícího na začátku péče a v současné době péče lze říci, že o zaměstnanecký poměr přišlo 18 % respondentů. Zda to bylo způsobeno tím, že pečovali, nelze zjistit. Opačnou tendenci lze spatřit u starobních důchodů – v průběhu péče se zvýšil podíl osob v důchodu o 9 %. K nárůstu o 3 % došlo také u OSVČ, což může být způsobeno ztrátou zaměstnaneckého poměru kvůli péči, což však opět nelze statisticky potvrdit. Viz graf č. 6.

Graf č. 6 Ekonomické zařazení pečující osoby NPC, zdroj: vlastní data



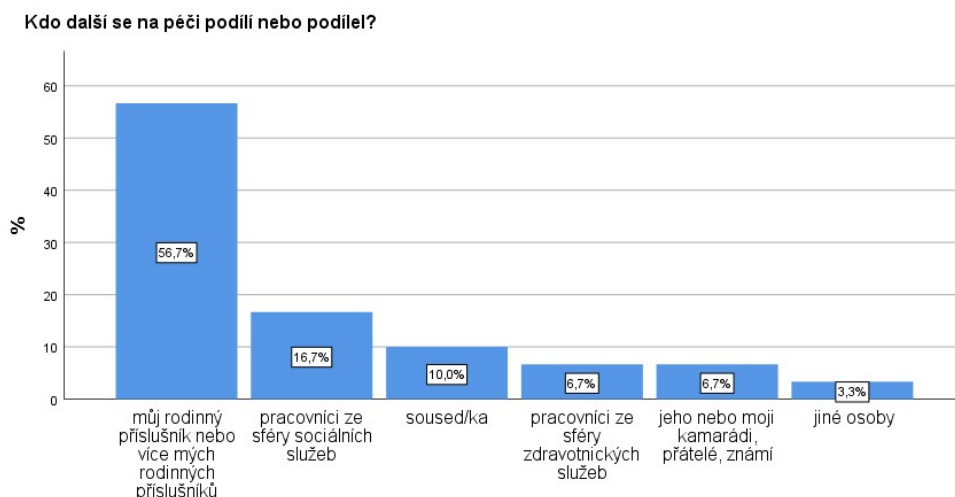
- Pečující byli s pečovaným v 81,6 % případů v blízkém příbuzenském vztahu, v 10,2 % případů v širším příbuzenském vztahu a 8,2 % měli mezi sebou vztah jiný. Pokud se jednalo o blízký příbuzenský vztah, pak šlo ve 47,5 % o životní partnery, (resp. o manžela nebo manželku), v 17,5 % případech byli pečujícími rodiče – tj. matka nebo

otec. Syn nebo dcera poskytovali péči v 32,5 % případech a jeden respondent byl bratr nebo sestra pečovaného.

- Délka péče byla nejčastěji zastoupena u období 7–12 měsíců (22,9 %), následovalo období od 2 do 5 let (20,8 %), shodně následuje období péče 1 až 2 roky nebo 5 až 10 let (14,6 %), 12,5 % respondentů pečovalo více než 10 let, 8,3 % respondentů pečovalo 3 až 6 měsíců a 6,3 % respondentů pečovalo 0 až 2 měsíce.
- Ze zapojených respondentů pečující uvedli, že pečovaná osoba je v 54,3 % žena a v 45,7 % muž. Průměrný věk pečované osoby v době, kdy se o ní začalo pečovat, bylo 64,5 let s tím, že nejmladšímu pečovanému bylo na začátku péče 24 let a nejstaršímu 91 let.
- Někteří pečovaní již měli více atak mrtvice, nejčastější skupinou pečovaných byli však ti, kteří měli CMP poprvé (65,2 %).
- Péče byla pečovanému doposud poskytovaná nejčastěji (27,9 %) na jednotce intenzivní péče, na jiném oddělení nemocnice (23,8 %), doma v místě jeho bydliště (20,5 %), v zařízení následné péče (16,4 %), v místě bydliště pečujícího (9 %), a v jednom případě v domácí péči někoho jiného. V případě, že se jednalo o zařízení následné péče, tak se v 70 % případů jednalo o pobytové rehabilitační zařízení a ve 30 % případů o léčebnu dlouhodobě nemocných.
- Ze zapojených pečujících sdílelo v době vyplnění dotazníku domácnost s pečovanou osobou celkem 65,9 % respondentů, naopak 34,1 % s pečovanou osobou nebydlelo.
- Ze všech pečujících více než polovina uvedla, že se o pečovaného starají sami (58,5 %). Pokud jim někdo s péčí pomáhá (týká se 41,5 % všech respondentů), tak jim nejčastěji pomáhá jeden nebo více rodinných příslušníků (56,7 %), někdo ze sféry sociálních služeb (16,7 %), někdo ze sféry zdravotnických služeb (6,7 %), přátelé nebo kamarádi (6,7 %) nebo sousedi (10 %). V jednom případě uvedena jiná osoba než výše jmenované možnosti. Viz graf č. 7.

Graf č. 7 Podíl dalších subjektů péče o pečovaného po CMP mimo vlastní/ho pečující/ho NPC

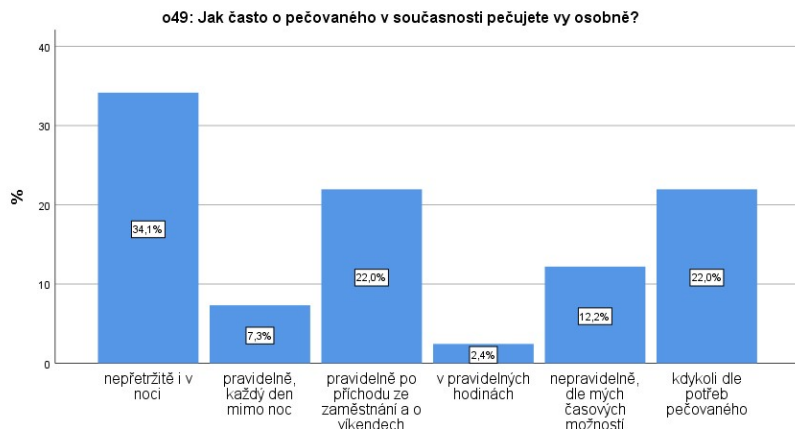
Zdroj: vlastní data



- Celkem 34,1 % pečujících uvedlo, že v současnosti (v době vyplnění dotazníku) pečuje o pečovaného nepřetržitě i v noci, 22 % pečuje pravidelně po příchodu ze zaměstnání a o víkendech, stejný počet pečujících pečuje kdykoliv dle potřeb pečovaného, 12,2 %

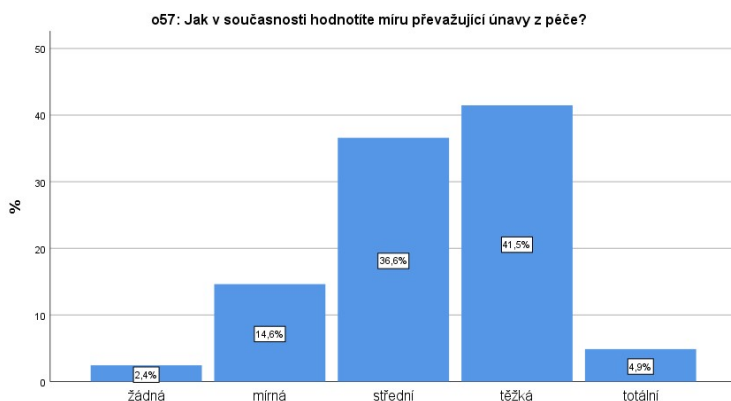
pečujících pečuje nepravidelně – dle jejich časových možností, 7,3 % pravidelně každý den – mimo noc, a 2,4 % v pravidelných hodinách. Viz graf č. 8.

Graf č. 8 Intenzita péče NPC z hlediska intervalu času péče , zdroj: vlastní data



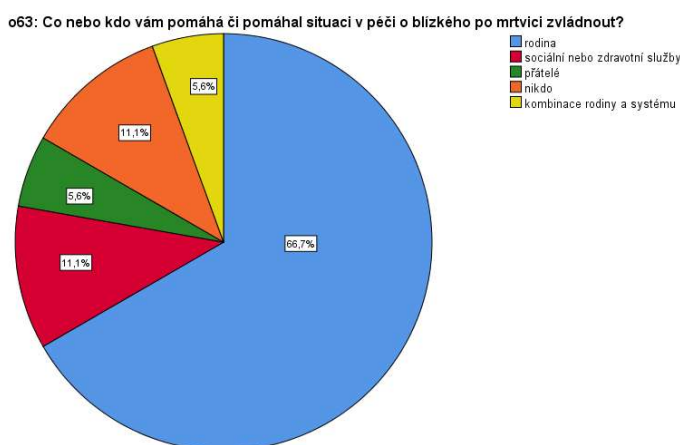
- Při snaze o vyjádření stejné otázky zaměřené na intenzitu péče (nyní však pomocí celkového počtu hodin péče v jednom týdnu) byla naměřena průměrná délka současné péče 69,3 hodin týdně, minimální doba péče byla 3 hodiny týdně a maximální doba péče byla uvedena na celých 168 hodin za týden.
- Z hlediska fyzické zátěže nevnímalo (v době vyplnění dotazníku) současnou žádnou zátěž celkem 4,9 % pečujících, 22 % pečujících vnímalo mírnou fyzickou zátěž, střední zátěž vnímalo 34,1 % pečujících, těžkou fyzickou zátěž vnímalo 29,3 % pečujících a maximální – totální zátěž vnímalo celkem 9,8 % pečujících.
- Současnou psychickou (v době vyplnění dotazníku) zátěž hodnotilo jako žádnou 2,4 % pečujících, 14,6 % pečujících vnímalo současnou psychickou zátěž jako mírnou, střední a těžkou zátěž vnímalo stejných 34,1 % pečujících, psychickou zátěž jako totální označilo 14,6 % pečujících NPC.
- Z hlediska celkové únavy nevnímalo v současnosti (v době vyplnění dotazníku) žádnou únavu celkem pouze 2,4 % pečujících, mírnou únavu z péče označilo 14,6 % pečujících, střední únavu označilo celkem 36,6 % pečujících, těžkou únavu označilo celkem 41,5 % pečujících a totální únavu označilo celkem 4,9 % pečujících. Viz graf č. 9.

Graf č. 9 Hodnocení úrovně únavy NPC v souvislosti s poskytováním péče NPC, zdroj: vlastní data



- Z hlediska vztahu mezi pečujícími a pečovanými došlo dle výpovědí respondentů ke změně v 58,5 % případů, naopak u 41,5 % pečujících a pečovaných ke změně vzájemných vztahů nedošlo. Pokud se vztahy v průběhu péče změnily, tak v 54,2 % se staly lepšími než před mrtvicí, ve 29,2 % případů se staly vlažnějšími, než před mrtvicí a v 16,7 % případech pečující uvádí, že se jejich vztahy velmi zhoršily.
- 41,5 % pečujících vnímalo (v době vyplnění dotazníku) postoje svého nejbližšího okolí k péči pečujícího jako maximálně podpůrné, ve 14,6 % případů jako spíše lepší než před péčí, 12,2 % pečujících vnímalo postoje svých blízkých spíše vlažnější než před péčí, 14,6 % jako nepodporující a 17,1 % žádnou změnu v postojích nevnímalo.
- Pečujícími nejčastěji pomáhala situaci s péčí zvládnout rodina 66,7 % a sociální a zdravotní služba 11,1 %. Po dvou odpovědích obdržely také varianty kombinace rodiny a systému nebo nikdo. Viz graf č. 10.

Graf č. 10 Podpůrné prostředí pro pečující/ho NPC, zdroj: vlastní data



- Pečujícími v souvislosti s péčí nejčastěji chyběl volný čas 18,8 %, odlehčovací služby 15,6 %, vzdělávání 9,4 %, finance, odpočinek a podpora praktického lékaře – každá položka po 6,3 %.
- Na otázku, zda na situaci pečujícího vnímají sami pečující něco pozitivního, odpovědělo nejvíc respondentů, že jde o zlepšení osobních vztahů (18,2 %), ale téměř stejný podíl pečujících uvedlo, že nic pozitivního na péči nevidí (15,2 %).

Shrnutí výsledků kvantitativního výzkumného šetření

Cíl výše popsaného kvantitativního výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem nahlíží na svou situaci v kontextu péče o blízkého po CMP a podpory pro sebe samé neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí, k čemuž směřovány rovněž tři dílčí výzkumné otázky.

Pro vystižení podstaty kvantitativní části výzkumu je nezbytné nejprve shrnout, kdo „naším“ neformálním pečujícím vlastně je (v době výzkumu byla):

- Nejčastější pečující našeho výzkumného šetření je žena ve věku 55 let, která pečuje o svého blízkého poprvé.
- Pečující v zaměstnaneckém poměru a pochází z Moravskoslezského kraje.
- Osoba, o kterou pečuje, je osobou z blízkého příbuzenského poměru – pravděpodobně manžel.
- V době výzkumu pečovala tato žena o svého manžela buď od půl roku do roku, nebo od 2 do pěti let.
- Naše „nejčastější pečující“ sdílí s pečovaným společnou domácnost a pečuje o něm převážně sama, a to nepřetržitě, i v noci.
- V součtu hodin péče jde celkem o 69 hodin péče za týden. Tato péče pečující osobu významně vysiluje, a to jak po stránce fyzické zátěže, psychické zátěže, tak celkové únavy z péče. Z tohoto úhlu pohledu se pečující cítí středně až těžce zatížena.

Vztahy mezi pečujícím a pečovaným se péčí však nemění, a pokud ano, tak spíše k lepšímu. Také pochopení a podpora nejbližší rodiny je velmi vstřícná a podpůrná, rodina se také snaží pečující s péčí pomáhat. Pečující osobě schází především volný čas, odlehčovací služby a finance. I přesto ale pečující hodnotí svou péči jako pozitivní, a to především kvůli zlepšujícím se vztahům s pečovanou osobou v průběhu péče.

Na prožívání situací neformálních pečujících NPC spojených s péčí má vliv pohlaví i věk pečující osoby, stejně jako to, zda se jedná blízkého či vzdáleného příbuzného a jaký příbuzenský vztah mezi sebou tyto osoby mají. Významné je také to, zda pečující pečuje o danou osobu blízkou poprvé, nebo opakovaně a v jaké ekonomické situaci se právě pečující osoba nachází.

Délka péče, resp. doba, po kterou pečující péči poskytuje, má zcela zásadní vliv na potřebu podpory, která vycházela z reálné zátěže, kterou tato péče přináší. Jak v oblasti fyzické a psychické zátěže, tak z oblasti celkové únavy z péče se potvrdila rostoucí zátěž a únava spolu s rostoucí dobou péče. Tato vyčerpanost pečujícího vede k situaci, kdy dochází ke změnám osobních vztahů v rodině pečujícího. Trvá-li péče krátkou nebo středně dlouhou dobu, tak se vztahy v rodině pečujícího sice mírně zlepšují, pokud ale péče trvá delší dobu, vztahy v rodině to významně narušuje. Rodina pečujícímu sice většinou pomáhá, s rostoucím časem však přibývá potřeba využívat pomoci sociálních a zdravotních služeb. Přátelé se naopak zapojují především v kratší době péče.

S rostoucí dobou péče se mění také potřeby pečujících. Ze začátku péče postrádá pečující hlavně odpočinek. Časem se přidává potřeba větší fyzické síly, začínají chybět odlehčovací služby. S dalšími měsíci péče pak pečujícím chybí hlavně volný čas, spánek a stále odpočinek. Postupně se přidává potřeba více informací, vzdělávání. V péči v řádu let se pak potřeby mění směrem k finančním potřebám, pečujícím chybí také volný čas a odlehčovací služby.

Intenzita péče, resp. čas v rámci dne či hodin péče během týdne, po kterou pečující péči poskytuje, má zcela zásadní vliv na potřebu podpory, která vycházela z reálné zátěže, kterou tato péče přináší. Závislost se potvrdila ve všech zkoumaných oblastech, které se na potřebě podpory podílejí.

Jak v oblasti fyzické a psychické zátěže, tak z oblasti celkové únavy z péče se potvrdila rostoucí zátěž a únava spolu s rostoucí intenzitou péče. Péče vede ke změně osobních vztahů

především tam, kde se pečuje pravidelně a denně. Tráví-li pečující péčí svůj čas po příchodu ze zaměstnání a o víkendech, pak lze pozorovat také zhoršení vztahů mezi pečující a pečovanou osobou. Podporu rodiny ale dostává většina pečujících, pouze v případě péče dle potřeb pečovaného se toto pojetí nesetkává s pochopením ostatních členů rodiny pečující osoby. I přesto rodina pečujícímu většinou s péčí pomáhá, u nepřetržité, každodenní péče ale pečující využívá také pomoci zdravotních či sociálních služeb.

S narůstající intenzitou péče se mění také potřeby pečujících. Při mírné intenzitě a kratším čase stráveném péčí pečující postrádá hlavně informační podporu a pomoc státu (systému jako takového). Při nepřetržité každodenní 24/7 hodinové péči pak pečující postrádá především pomoc sám sobě – tedy chybí mu především spánek, odpočinek, fyzická i psychická síla a kontakt s jinými lidmi.

Závěr / kvantitativní šetření

Kvantitativní výzkum zaměřený na zjišťování způsobu prožívání neformálních pečujících péčí o blízkého po CMP v domácím prostředí je významnou sondou do životů lidí, jejichž role je nenahraditelná nejen pro osoby pečované, ale také (ne-li především) pro systém zdravotní a sociální péče a podpory, kterou je v podmínkách ČR k dispozici.

Většina pečujících na sebe tuto roli přebírá zcela automaticky, od chvíle první mozkové ataky pečovaného. Zátěž, kterou tato péče přináší, je těžko měřitelná tvrdými statistickými daty, dobře vytvořený výzkumný nástroj však může alespoň z části pootevřít skříňku příběhů, kterou si s sebou každý pečující nese. S podporou kvalitativních rozhovorů či bez nich, je tak možné i na malém vzorku pečujících osob zachytit nejsilnější pocity, prožitky, potřeby a situace, jimiž dennodenně téměř každý pečující prochází.

S oporou dat uvedeného kvantitativního šetření lze definovat jednak osobu pečujícího, tak problémy, které musí v rámci péče s pečovanou osobou každodenně řešit. Do popředí zájmu tohoto výzkumu se však dostává především prožívání situací neformálních pečujících NPC spojených s péčí, a z ní vyplývající potřeby, které byly sledovány především v rámci délky a intenzity této péče.

I přes skutečnost, že výzkumný soubor nemá reprezentativní povahu, a tudíž nelze výše uvedené výsledky zobecňovat na celou cílovou populaci všech pečujících osob, představuje tento materiál důležitý zdroj informací s potenciálem využití k poskytování větší podpory všem, kteří ji ve své roli pečující osoby potřebují.

2.4 Výsledky výzkumu

Miroslav Paulíček

Postihnout dynamiku toho, jak neformální pečující o blízké po CMP nahlíží sami sebe, je značně problematické z celé řady příčin. Jejich situace bývá individuálně specifická jak náročností péče, tak z hlediska sociálních kontextů, v nichž se pečující nacházejí nebo jejich osobnostních charakteristik a schopnosti reflektovat svou vlastní činnost. Mnozí se ani za pečující nepovažují, považujíce svou práci za samozřejmou, případně jim na úvahy o své situaci nezbývá čas nebo energie. O to nesnadnější je tuto skupinu identifikovat a zkoumat.

I přes individuální rozdíly a rozmanité způsoby prožívání je však možné identifikovat určité postupné změny jejich uvažování, prožívání a konstrukce vlastní identity, stejně jako proměny jejich potřeb.

Hlavní výzkumná otázka, jež stála na počátku obsáhlého kvalitativního výzkumu a posléze také samostatného online dotazníkového šetření, zněla: Jakým způsobem nahlíží na svou situaci péče o blízkého po CMP neformální pečující poskytující péči v domácím prostředí? Na ni navazovaly dílčí výzkumné otázky DVO 1 – Jak prožívají / prožívali neformální pečující o blízké po CMP situace spojené s touto péčí? DVP 2 Jak se z pohledu pečujících proměňuje či proměňovala potřeba informační a jiné podpory NPC v domácím prostředí v závislosti na době/délce poskytování péče? DVO 3 – Jak se z pohledu pečujících proměňuje či proměňovala potřeba informační a jiné podpory NPC v domácím prostředí v závislosti na intenzitě péče?

Všechny tyto otázky se vzájemně prolínají, přičemž právě jejich přesah umožňuje postihnout dynamiku, s níž pracuje i web CMP-R. Na základě kategorií vzešlých z kvalitativního výzkumu vzniklo následující konceptuální schéma, které bylo následně ověřeno a upřesněno kvantitativním výzkumem. Schéma doplňujeme pro ilustraci výroky komunikačních partnerů a partnerek výzkumu.

A Sebepojetí NPC

Sebepojetí NPC se pohybuje na následujících pomyslných škálách:

- *orientace na osobu, o niž je pečováno* **X** *orientace na sebe*
- *nezkušenost* **X** *profesionalita*
- *identita založená na původním sociálním kontextu* **X** *identita založená na péči*

B Prožívání NPC

Škály, na nichž se pohybuje prožívání neformálních pečujících:

- *nejistota ve výkonu role* **X** *pečovatelská autorita*
- *odhodlání* **X** *utlumení, setrvačnost*
- *vysoká aktivita* **X** *vyčerpání*
- *intenzivní prožívání času* **X** *rutinní prožívání času dlouhého trvání*
- *zvýšená emocionalita* **X** *racionální reflexivita*

C Potřeba podpory NPC

Z pohledu pečujících se potřeba podpory v souvislosti s délkou a intenzitou péče nachází na škálách:

- *snaha zvládnout vše samostatně X orientace na pomoc*
- *získávání informací od blízkých X získávání informací od formálních institucí*
- *potřeba času pro druhé X potřeba času pro sebe*

Ad A Sebepojetí neformálních pečujících o blízké po CMP

Od orientace na osobu, o niž je pečováno, k orientaci na sebe

„...je to určitý typ pohodlí jako toho stylu toho života jo a teď ti to něco naruší a prostě buď se přizpůsobíš a pomůžeš nebo se nepřizpůsobíš a nepomůžeš.“

„Pokud ji nevěnuji tři minuty pozornost, tak je to špatně... Okamžitě potřebuje nějakou tu moji pozornost. (...) Takže ta moje psychika tím jakoby... tu úzkost z ní mám potom já. Jakoby z toho jejího psychického stavu, já mám ty úzkosti v sobě. Po těch letech se to zhoršuje...“

Obecně lze říci, že potřeby pečujících jsou zejména v počátcích silně determinovány potřebami osoby, o niž je pečováno, na určitou dobu tyto potřeby z velké části nahradí potřeby pečujících, a to často natolik, že pečující zcela potlačí své potřeby, neuvědomují si je a nenaplnují je.

V rozhovorech realizovaných naším výzkumem se tento fenomén objevuje tak, že pečující o svých potřebách spontánně nemluví vůbec, a jsou-li na ně opakovaně dotázáni, hovoří přesto o potřebách blízkého, o něhož pečují. Intenzita a trvání tohoto nahrazení vlastních potřeb potřebami druhého souvisí s individuálními charakteristikami pečujících. Na základě těchto charakteristik, které se projevují jak ve vztahu k sobě samému a k péči, tak ke způsobu, jakým o tomto uvažují, jak sebe motivují a také jak o své situaci vypovídají, jsme během výzkumu rozlišili pět modelových typů pečujících, které se v praxi pochopitelně kombinují:²²

<i>Racionální typ</i>	přístupuje k péči a ke svým emocím věcně, jasně si uvědomuje potřebu péče nejen o blízkého člověka, ale i o sebe sama; racionálně uvažuje o své budoucnosti; organizuje si svůj čas a odpočinek; aktivně vyhledává informace, přístupuje k nim kriticky.
<i>Sebekonstruuující typ</i>	naopak reflexi péče o sebe postrádá, vytváří svou identitu dominantně na základě osoby, o niž pečuje.
<i>Depresivní typ</i>	zdůrazňuje negativní emoce a k sobě přístupuje způsobem někdy až destruktivním; akcentuje, že je na veškerou péči sám, a že pomoc druhých neočekává, či ji dokonce odmítá; důvody odmítání oscilují mezi snahou neobtěžovat a strachem z odmítnutí, zároveň však je schopen ocenit, pokud se mu pomoc dostane.

²² Převzato z publikovaného výstupu VISNEP Paulíček a kol. 2021

<i>Tradiční typ</i>	zdůrazňuje ve své činnosti povinnost a nedostatečnou reflexivitu legitimizuje tradicí, tedy že „takto se to dělalo vždy a takto se to dělat má“.
<i>Optimistický typ</i>	akcentuje pozitivní emoce, vyznačuje se nadhledem a orientací na budoucnost.

Z hlediska této typologie mají nejlepší dispozice pro uvědomění si vlastních potřeb pečující s převažujícím typem racionálním a optimistickým, u ostatních může snáze dojít až k naprostému fyzickému či psychickému vyčerpání či k syndromu vyhoření.

Od nezkušenosti k profesionalitě

„...intuitivně, nehledala jsem si ze začátku pomoc. Pomoc jsem hledala asi až po páté CMP, která byla už u nás doma.“

Počátky péče jsou obvykle spojeny s velkou mírou nejistoty, a to i v případech, kdy pečující již nějakou dřívější zkušenost (např. zprostředkovanou přáteli či známými) s péčí mají nebo kdy vykonávají zdravotnickou profesi (tito pečující se nicméně na novou situaci snáze adaptují a mohou být schopnější při práci s informacemi a jejich vyhledávání). Komunikační partneři a partnerky popisují počátky péče jako „naprostou improvizaci“, „hození do vody“ nebo se „řídí intuicí“. Míra improvizace pochopitelně s rostoucí praxí klesá, nicméně změna nebo zhoršení stavu osoby, o niž je pečováno, přináší nejistoty nové.

Od identity založené na původním sociálním kontextu k identitě založené na péči

„...člověku hodně chybí sociální kontakt, to se přiznám, když jste hodně dlouho zavřený doma sám, jenom se starým člověkem, maximálně s manželem, tak to ten kontakt s ostatními lidmi velice chybí.“

„...najednou zjišťujete, že tak asi ti lidé žijí, ti – ti jiní lidé, kteří se takhle nestarají, že jste na to zapomněla, že jste taky třeba žila.“

Pečujícími lidem se zásadně mění podoba sociálního světa, jímž byli obklopeni. Zejména pokud omezí nebo zcela přeruší své dosavadní zaměstnání, tvoří jejich okolí jen nejbližší rodina, případně malé množství přátel, s nimiž však mají kontakty řidší přinejmenším kvůli omezeným volnočasovým aktivitám a celkově nedostatku volného času – respondenti kvantitativního výzkumu uváděli, že pečovali samostatně okolo 40 hodin týdně, s podporou rodiny a sociálních služeb v průměru 104 hodin za týden a s pomocí přátel dokonce až 168 hodin týdně. Pečující tak přirozeně přijímají identitu pečujícího – jsou tedy na prvním místě pečujícími, zaměstnání a volnočasové aktivity, které se na konstrukci identity standardně podílejí, se posouvají do pozadí, v důsledku velké časové náročnosti a únavy se upozaďují i role v rámci rodiny, včetně péče o děti.

Ad B Prožívání neformálních pečujících o blízké po CMP

Od nejistoty ve výkonu role k pečovatelské autoritě

„...tady jako přišel, ale nemám to ráda, aby kolem něho někdo chodil, protože vím, že to neudělají tak, jak by to mělo být. (...) Vůbec mně nikdy nepřišlo na mysl, že bych to udělala nějak jinak.“

V souvislosti s výše uvedenými posuny ve zkušenosti a identitě pečujících se také objevuje jistota ve vykonávání role pečujícího, která je spojena s nabýváním jisté autority – vědomím toho, „jak se má péče dělat“. Tato autorita má vliv na práci s informacemi a také na případnou pomoc při péči. Na jedné straně už pečující mají konkrétní představy o tom, jakou pomoc by potřebovali, na druhé straně mohou mít přísnější požadavky na kvalitu této pomoci. Tyto požadavky mohou být příliš náročné například pro rodinné příslušníky, v důsledku čehož se pečující častěji obracejí na formálně institucionalizovanou pomoc profesionálů.

Od odhodlání k utlumení a setrvačnosti

„Musel jsem si zvyknout na to, na tu její změnu povahy, protože jsme byli spolu celkem dlouho ... ale teď to bylo úplně jinačí. (...) Začal jsem víc pít... jsem se s tím vypořádával tak...“

Změny v prožívání péče v čase jsou spojeny s adaptací na stav osoby, o niž je pečováno a s možnostmi jeho zlepšení. Přijetí stavu blízkého člověka jako dlouhodobě neměnného (či bez výraznějších zlepšení) spolu s rutinním vykonáváním péče vede k jakémusi utlumení prvotního odhodlání, péče jako forma „údržby“ aktuálního stavu spolu s omezením podnětů ze sociálního okolí pečujícího přispívá k vyšší psychické zátěži pečujících, která může vést jednak k syndromu vyhoření, jednak k různým formám patologického jednání, například alkoholismu, jak výše ilustruje úryvek z rozhovoru.

Od vysoké aktivity k vyčerpání

„Kdybych mohla vrátit čas, tak to nebudu dělat nikdy. Je to nesmírně vysilující práce, nesmírně těžká práce, já to nazývám havířinou.“

Nutnost co nejrychleji zvládnout všechny nároky na péči, zjišťovat nové informace a adaptovat se na výkon nové role vyžaduje od pečujících hned od počátku velké psychické a fyzické nasazení. Snaha pomoci blízkému, přijetí jeho potřeb za vlastní i naděje na zlepšení stavu blízkého člověka vede k výrazné fyzické a psychické aktivizaci, velkému nasazení pečujících. Dlouhodobá zátěž však postupně vede k únavě a vyčerpání. Také kvantitativní výzkum jednoznačně potvrdil, že délka péče statisticky významně ovlivňuje míru fyzické i psychické zátěže, stejně jako celkovou únavu z péče (těžkou únavu vykazují v podstatě všichni, kdo pečují více než 10 let). Zároveň tato zátěž i únava souvisejí s intenzitou péče – například bez deklarované fyzické a psychické zátěže jsou pečující, kteří pečují okolo 15 hodin týdně (respektive okolo 10 hodin týdně v případě psychické zátěže), zatímco lidé, kteří uvádějí zátěž jako totální, pečují v průměru 128 hodin (93 hodin v případě psychické zátěže). Obecně je pro respondenty výrazně závažnější psychická zátěž než fyzická, ve všech případech ovšem v čase roste potřeba odpočinku.

Od intenzivního prožívání času k rutinnímu prožívání času dlouhého trvání

„Protože pečujete už dlouho, máte pocit, že se ta péče v průběhu času mění...“

„...to je zaměstnání na nekonečný úvazek.“

V prožívání péče hraje významnou úlohu čas – čas nejen chronologický, ale zejména čas sociální, pečujícími zažívaný. Počátek péče je plný událostí, nejistot, pečující se učí znalostem a dovednostem, které nikdy dříve nepotřeboval, pocit plynutí času je intenzivní a rychlý. Tempo a intenzita plynutí času postupně slábne, s rutinizací výkonu péče se čas vyprazdňuje, s rutinním opakováním činností stává se dlouho trvajícím a spíše cyklickým, tedy opakujícím se a jakoby nekonečným, než lineárním a ohraničeným. V prožívání se čas neřídí kalendářem, ale změnami zdravotního stavu blízké osoby – ty zároveň vyprázdněný čas opět naplňují a dodávají vnímanému času dynamiku. Zmiňovaná setrvačnost v péči, stejně jako rostoucí únava tlumí chuť pečujících zabývat se svými potřebami, zároveň jim však dává čas si je uvědomit.

Od zvýšené emocionality k racionální reflexivitě

„...takže my už jsme tak celkem jako tvrdí, že víme, že musí. Musí člověk. (...) Vám říkám, to už člověk je, když prodělá jednu takovou zkušenost, tak pak už říká: Ne, to bude dobře, tak všechno dobře dopadne.“

„...až on tady nebude, co já budu dělat, až on tady nebude, protože asi těžko už se vrátím do práce, nebo těžko už si najdu nějaké místo nebo nějaké zaměstnání, ee, jako moje budoucnost je těžce nejistá.“

Samotná událost, kdy člověk prodělá CMP a z jeho blízkých se stanou neformální pečující, je nepochybně událostí nesmírně emotivní, nicméně péče sama o sobě je činností velice racionální – neustále je třeba zvažovat cíle a prostředky k jejich dosažení. Postupné zvládnutí všech činností, jistota, rutina a setrvačnost mohou lépe umožnit to, že pečující je nejen schopen racionálně pracovat s informacemi a reflektovat situaci blízkého, ale racionálně reflektovat také své vlastní potřeby. Zde samozřejmě opět záleží na převládajícím typu pečujícího, jak byly uvedeny výše, zejména sebekonstruující a depresivní typy se k reflexi vlastních potřeb dostávají takřka výhradně ve chvíli, kdy už v důsledku vyčerpání přestávají péči zvládat.

Ad C Potřeba podpory neformálních pečujících o blízké po CMP

Od snahy zvládnout vše samostatně k orientaci na pomoc

„Nechcete nikoho otravovat pořád a někoho volat ať mi ho dává do vany, jako třeba, tak to musím zvládnout.“

„...jsem za ní zajela... a řekla jsem jí to, velice hezky, že nastal čas, aby se starali jiní, že to rozdělíme mezi sebe nějak... aby se mi ulevilo, že jsem vysílená, vyčerpaná a že si chci žít kus svého života úplně jinak, než jsem si žila teď...“

Snaha zvládnout péči samostatně (nebo jen s nejbližší rodinou) se obvykle objevuje zejména v začátcích pečování. S rostoucí fyzickou a psychickou únavou, ale i větší informovaností, přichází potřeba pomoci s péčí a její vyhledávání – podle výsledků kvantitativního výzkumu pomáhá s péčí nejčastěji rodina, po sedmi měsících se ovšem často ukazuje i využívání

odlehčovacích služeb nebo pomoc přátel. Přesto zároveň existují pečující, kteří pečují více než dva roky zcela bez pomoci.

Od získávání informací od blízkých k získávání informací od formálních institucí

„No zkoušela jsem vyhledávat samozřejmě i nějaké informace přes internet, bohužel na internetu si může dneska už napsat každý, kdo chce, co chce, aa, člověk musí přemýšlet, zda ta informace je relevantní, nebo není.“

Jak bylo již uvedeno, pečující se snaží zvládat péči co nejvíce samostatně, to platí i pro zjišťování informací. Nejprve využívají možnosti svých nejbližších a přátel – lidí, kteří mají zkušenost s péčí nebo známých se (zpravidla) zdravotnickým vzděláním. Výpovědi pečujících často spojují pomoc blízkých se zklamáním z práce zdravotníků, jejich neochotou, nesrozumitelností či nedostatkem empatie při komunikaci. Pečující, kteří mezi blízkými nemají nikoho, kdo by jim radil, uvádějí, že v prvních měsících péče postrádali informační podporu, zároveň ti, kteří poskytují nepřetržitou péči, vůbec nedostatek informací neuvádějí, protože vzhledem k nedostatku času a značné únavě **se vyhledávání informací brání**. Pokud pečující používají počítač, vyhledávají informace na internetu, přičemž hodnocení těchto informací bývají rozmanitá – od nadšení po jistou opatrnost, tak jako v uvedené citaci z rozhovoru. Časem si obvykle pečující najdou lékaře, k němuž má důvěru a s nímž se může o řešení případných problémů poradit.

Od potřeby času pro druhé k potřebě času pro sebe

„...tak já jsem člověk spíš samotář já musím být sama tak já se zavřu a několikrát se mi stalo, že jsem třeba seděla před barákem jsem přijela autem a seděla jsem v autě třeba dvacet minut a poslouchala jsem rádio, než jsem teda vyšla a věděla jsem, že otevřu ty dveře do té chodby a teď se to na mě všechno snese.“

Potřeby pečujících se v průběhu času mění, přičemž na tomto vývoji je zjevný přesun akcentu z potřeb blízké osoby, o niž je pečováno, k pečujícímu. Tyto proměny potvrzují i výsledky kvantitativního výzkumu: pečujícím, kteří pečují mezi 1 a 2 lety, chybí především vzdělávání, součinnost zaměstnavatele a podpora praktického lékaře; mezi 2 a 5 lety péče jim chybí odlehčovací služby, volný čas, vstřícnost úřadů, podpora praktického lékaře, kontakt s lidmi a společnost. Nad pět let péče už se potřeby týkají takřka výhradně pečujících, respondenti uvádějí zejména volný čas, finance a odlehčovací služby. Opět nelze pominout souvislost s náročností péče, při nepřetržité každodenní 24/7 hodinové péči pečující postrádá především pomoc sám sobě – tedy chybí mu spánek, odpočinek, fyzická i psychická síla a kontakt s jinými lidmi.

Cílem tohoto schématu, těchto pomyslných škál, bylo popsat dimenze, v nichž probíhá vývoj potřeb, uvažování a prožívání pečujících. Rychlost a plynulost pohybu na těchto škálách je u jednotlivých pečujících pochopitelně různá, individuální, není ani jednosměrná, jakákoli změna zdravotního stavu člověka, o něhož je pečováno, stejně jako únava nebo proměna sociálního okolí pečujícího může směr okamžitě obrátit – proměnit jistotu v nejistotu, zkušenost v improvizaci, ale i vyčerpání v novou aktivitu.

Implikace výsledků výzkumu pro vývoj IS

Hlavním cílem a účelem kvalitativního i kvantitativního šetření bylo získaná data a výsledky využít v agilním vývoji IS tak, aby výsledný web CMP-R, který bude bezprostředně po ukončení projektu VISNEP předán aplikačnímu garantovi SCMP, pracoval s autentickými informačními potřebami cílové skupiny výzkumu. Podrobné rozsáhlejší analýzy obou částí výzkumu VISNEP budou následně zveřejněny v samostatných publikačních výstupech.

3 Vývoj software

3.1 Agilní metodika vývoj software

Lenka Krhutová, Petr Šaloun

Při vývoji samotného IS jsme zvolili cestu agilního vývoje software. Tzn. průběžně v čase jsme reagovali na potřeby těch, pro které jsme IS vyvíjeli, přičemž se požadavky uživatelů dynamicky měnily i rušily a vyvstávaly požadavky zcela nové. Některé fáze vývoje IS přibrzdila pandemie COVID-19. Jiné nečekané úkoly vyvstaly v souvislosti s náhlými změnami webového prostředí hlavního aplikačního garanta a konečného příjemce IS, další změny přinesla zpětná vazba v rámci pilotního ověřování IS u jeho uživatelů – neformálních pečujících o blízké po CMP. V následujícím definičním vymezení graficky zvýrazňujeme aspekty agilního vývoje SW typické pro projekt VISNEP.

*„Agilní metodiky pro řízení vývoje software (agile software development methodologies) jsou takové postupy, které využívají agilní přístup, tzn. pružně reagují na **změnu, která je sama o sobě součástí řešení vývoje**, průběžně rozvrhují práci v průběhu vývoje a **průběžně ověřují výstupy s uživateli**. Agilní metodiky obsahují základní principy, jimiž by se měl úspěšný projekt vývoje software řídit. Proces vývoje je díky tomuto přístupu postaven na **týmové spolupráci, otevřené týmové komunikaci, aktivnímu a průběžnému zapojení uživatele a celkové flexibilitě a otevřenosti změnám**. Agilní přístup k vývoji se uplatňuje především u složitého, komplexního nebo **inovačního software, u kterého je velmi obtížné sepsat detailní požadavky na začátku projektu**. Ty se postupně upřesňují nebo tvoří průběžně na základě zkušeností s prototypy z jednotlivých iterací vývoje na základě zpětné vazby od uživatelů. Agilní metodiky²³ jsou zaměřené na efektivnost práce, kvality výsledků a spokojenost uživatelů. Nesnaží se potlačovat změny vůči původnímu plánu, ale naopak je pro ně charakteristické upřesňování a přizpůsobování výsledného software.“* (Agilní 2016)²⁴

Proces vývoje IS byl v souladu s principy agilního přístupu postaven na týmové spolupráci napříč sociálně vědní, zdravotnické i IT části týmu, otevřené týmové komunikaci, aktivnímu a průběžnému zapojení očekávaných uživatelů (aplikačních garantů) a celkové flexibilitě a otevřenosti změnám. Základním předpokladem úspěšné realizace projektu byla otevřená komunikace mezioborového týmu, týmová spolupráce, zapojení uživatelů hlavního výstupu projektu a celková flexibilita a otevřenost změnám.

²³ „Mezi nejpoužívanější agilní metodiky řízení vývoje software patří: eXtreme Programming (XP), Scrum, Dynamic System Development Method (DSDM), Adaptive Software Development (ASD), Feature-Driven Development (FDD), Lean Development, Crystal Clear, Agile Unified Process (AUP), Essential Unified Process (EssUP), Open Unified Process (OpenUP), Basic Unified Process (BUP), Select Perspective“. (Agilní 2016)

²⁴ Dále srov. např. Alsaqqa, Samer, Abdel-Nabi 2020; Gill, Henderson-Sellers, Niazi 2018; Papadopoulos 2015; Pereira, Russo 2018; Saeedi, Visvizi 2021; Shaik, Abro 2020; Yu, Petter 2014 ad.

3.2 Vývoj informačního systému CMP-R

Petr Šaloun, David Andrešič

V průběhu prvního roku řešení projektu (2019) jsme vyvinuli tři verze prototypu IS poskytující uživatelský přístup přes standardní webový prohlížeč. V prvních dvou měsících projektu byl pro interní účely řešitelského týmu vytvořen pre-prototyp IS-0.0 jako vstupní konstrukce tematických modulů IS v intencích neformální péče bez specifického zaměření na kontext CMP. První verze IS-0.1 měla v neveřejném režimu kontinuálně reagovat na průběžná zjištění terénního výzkumu NPC. Výstupní verze IS-0.2 měla zahrnovat projekci závěrečných výsledků terénního výzkumu NPC, měla být „obrazem“ toho, co NPC (resp. respondenti výzkumu) potřebují, jaké podpůrné sítě využívají, co jim z hlediska informací chybí apod. s oporou v primárních datech. Tato verze měla být zveřejněna a nasazena do testovacího provozu počátkem druhého roku řešení projektu (2020).

Z důvodu zpoždění realizace terénního výzkumu NPC (v kontextu pandemie COVID-19 viz kapitola 1) jsme museli operativně přizpůsobit zadání pro obě verze IS-0.1. i IS-0.2. Vzhledem k tomu, že jsme v původně plánovaném časovém horizontu neměli k dispozici dostatečný výzkumný vzorek NPC k zajištění validity vývoje IS-0.1 a v souvislosti s požadavky některých informátorů (subjektů k vyhledávání NPC) i respondentů výzkumu na zviditelnění prototypu IS jsme se rozhodli verzi IS-0.1 modulkovat tak, že jsme zkombinovali výsledky analýzy v té době nemnoha, leč aktuálně dostupných primárních dat terénního výzkumu NPC s výsledky nově zpracované analýzy sekundárních dat – obsahů již existujících generických zahraničních webů určených pečujícím. Byli jsme si přitom vědomi rizika zkreslení verze IS-0.1 ve vztahu k reálným potřebám informací specifické cílové skupiny výzkumu (kontext CMP), pro něž jsme v danou chvíli neměli dostatečně spolehlivou oporu v primárních datech. Přístupovali jsme však k vývoji této verze tak, že jejím hlavním účelem je platforma pro základní představu informátorů, NPC, médií apod. o průběžné podobě IS. Tato průběžná pracovní verze IS byla tedy z výše uvedených důvodů oproti původnímu záměru zveřejněna, z identických důvodů však nebyla nasazena do testovacího provozu. V závěru roku 2019 jsme na základně zpětné vazby informátorů a respondentů výzkumu upravili její grafickou podobu a po navázání spolupráce se zahraniční aplikační sférou jsme ji rozšířili o modul zaměřený na dětské a mladistvé pečující. Verze IS-0.2 byla vývojovým mezičlánkem, po dokončení terénního výzkumu NPC byl modifikován na verzi IS-1.0 určenou k testovacímu provozu.

Výsledkem prvního roku řešení VISNEP byl IS s webovým rozhraním přístupný na adrese <https://www.cmp-radce.cz/> (cit. 2021-12-17)²⁵ Systém odpovídal požadavkům výstupů kvalitativního terénního výzkumu a byl průběžně vyvíjen a upravován. Informatická skupina VISNEP postupovala podle harmonogramu řešení, některé fáze nebyly synchronizovány s terénním výzkumem z důvodu časového skluzu popsaném v kapitole 1. Díky funkční a flexibilní spolupráci mezi subtýmy VISNEP²⁶ a předpokládanému cílovému stavu jsme mohli pracovat s prototypy IS, interně označenými IS-0.0, IS-0.1 a IS-0.2. Úvodní etapa spočívala v instalaci systému IS-0.0, který vznikl aktualizací a instalací prototypu podobného řešení z obhájené diplomové práce autorky Cigánkové (2018). Při implementaci bylo potřeba zohlednit úpravy vzniklé změnami v systému WordPress a použitých knihovnách. Souběžně

²⁵ V současné době je na této adrese již výstupní verze CMP-R.

²⁶ Tj. sociálně vědní tým hlavního řešitele projektu z FSS OU a IT tým spoluřešitele projektu z VŠB–TUO.

s portací probíhala analýza prostředí volně dostupných webových systémů a systémů pro správu obsahu s cílem využít maximálně jejich funkcionalitu pro cíle projektu včetně responzivního designu generovaných stránek. Při výběru systémů byly vzaty v úvahu i nabídky poskytovatelů webového prostoru a domén, viz tabulka č. 2.

Tab. č. 2 Atributy poskytovatelů webového prostoru včetně funkcionality

	Forpsi	Wedos	Hukot	Hukot
Procesor	2 vCPU	2 vCPU	2 vCPU	3 vCPU
Paměť	4GB	4GB	4GB	8GB
Úložiště	80GB	80GB	40GB	80GB
		Vyhrazený CPU		
OS	Linux	Linux	Linux	Linux

Po týmovém brainstormingu řešitelů projektu určujícího název domény jsme uzavřeli smlouvu s poskytovatelem webového prostoru a portovali prototyp IS označený jako IS-0.1. Ten byl konzultován v rámci agilní metodiky vývoje a průběžně modifikován funkčně i vzhledově. Grafický design IS byl podstatně upraven ve spolupráci s grafikem, který navrhl původní logo projektu VISNEP a navrhl i nový design webu. Ten byl v závěru roku převeden podle nového designu, seznal i změny modulů podle požadavků z výstupů terénního výzkumu, a tento prototyp jsme označili jako IS-0.2. Stal se základem další verze systému. V rámci IT výzkumu se nám podařilo využít pracovní potenciál (uvolněný časovým skluzem terénního výzkumu) výzkumem v oblasti zpracování textu a kategorizace dokumentů²⁷. Byl dobrým předpokladem pro začlenění výsledků do následujících verzí IS.

Subtým IT připravil i stránku projektu na Facebooku určenou k propagaci projektu a odkazující se na IS systém projektu. Cílem byla příprava pro začlenění cílové skupiny (veřejnosti) do komunikace a využití vytvářeného IS. Správa stránky byla formálně vedena zejména IT studenty z VŠB–TUO spolupracujícími jako asistenti na projektu.

Ve druhém roce řešení projektu (2020) jsme nasadili do testovacího provozu vývojovou řadu IS-1.0. Zde jsme využili klíčové textové dokumenty z dokončeného terénního výzkumu NPC – doslovnou transkripci rozsáhlých kvalitativních rozhovorů s NPC.

Webový IS byl neformálně zpřístupněn v závěru roku 2019 a od ledna 2020 byl v okruhu mediátorů propagován link IS, z pohledu IT byl připraven k použití ve vazbách na další aktivity SV týmu. Byl zpracován přístup ke klasifikaci dokumentů, pro klasifikaci byl zvolen princip N-gramů a přístup byl implementován v jazyce Java. Výsledek jsme prezentovali na konferenci SMAP 2020 a výstupem je článek citovaný výše.²⁸ Rozhraní pro využití zapojení uživatelů IS bylo navrženo pro WordPress. Zpracování probíhalo postupně v několika fázích, zahrnujících stemming a lematizaci a zahrnovalo použití morfologického analyzátoru. Při postupném plnění textové báze dat bylo možno dále zpřesňovat výsledky kategorizace textů/dokumentů a vizualizovat hlavní pojmy a slovní spojení v textových mapách (tag-cloud).

²⁷ Podrobně viz publikovaný výstup VISNEP Šaloun, Andrešič, Cigánková, Anagnostopoulos 2020

²⁸ Šaloun, Andrešič, Cigánková, Anagnostopoulos 2020

Poslední rok řešení projektu (2021) jsme zahájili se spuštěným webem CMP-Rádce s nainstalovaným klasifikátorem. Po dodání podkladů z terénních dotazníků jsme postupně naplnili odpovídající části webu, upravili design webu a vytvořili a doplnili do něj časovou linii a její propojení s dokumenty, přestrukturovali web podle požadavků aplikačního garanta SCMP. Současně jsme pracovali na preprocessingu a analýze uvedených dokumentů za účelem jejich kategorizace a automatické navigace nad jejich obsahem pomocí tag-cloudu. V rámci agilní komunikace napříč řešitelským týmem VISNEP a spolu s AG jsme postupně doladili detaily v zobrazování obsahu tag-cloudu a zjednodušili manipulaci při ovlivňování zobrazovaných slov (zejména stop-slov, ale i must-have slov). Podle dosahovaných výsledků a se znalostí vstupních dokumentů jsme začali doladovat klasifikátor, jeho vývoj dosáhl verze 1.1, a připravili jsme kompletní distribuční balíček klasifikátoru i s dokumentací. Vytvořili jsme aktuální popis instalace celého webu CMP-Rádce, včetně propojení s vyvinutým software klasifikátoru.

Integrované výsledky vývoje IT a sociálně vědního výzkumu jsme prezentovali v příspěvku na mezinárodní online konferenci ICT for Health, Accessibility and Wellbeing (IC-HAW 2021)²⁹ organizované na Kypru v 11/2021, která se obsahově se shodovala s mezioborovým charakterem řešeného projektu VISNEP. Naše prezentace pro konferenci popisovala způsob i postup řešení projektu zejména v mezioborové fázi jeho řešení, tedy v závěru projektu.

3.5 Evaluace webu CMP-Rádce

Marcela Dabrowská, Lenka Krhutová, Zdeněk Velart

Optimálně zvolená metoda evaluace společně s dostupností a kvalitou dat jsou základem úspěšnosti evaluace. Vzhledem k faktu, že každá z evaluačních metod a přístupů má silné a slabé stránky a nejsou aplikovatelné na všechny případy, je a bylo – dle reálných možností – na konkrétní evaluaci webu CMP-R nahlíženo z různých úhlů pohledu s využitím různých postupů.

Cíl evaluace

Hlavní cíl evaluace CMP-R byl zaměřen na eliminaci chyb, nedostatků a testování použitelnosti webu běžnými uživateli. Snahou bylo připravit web nejen po stránce obsahové, ale i grafické tak, aby umožňoval snadné používání bez nutnosti nad tím složitě přemýšlet. Cílem projektu bylo vytvořit použitelný informační systém (v případě našeho projektu dynamický web s využitím umělé inteligence), který se návštěvníkům webu dobře používá, kde se dobře orientují a rychle naleznou, co hledají, kde se neztráčí, nedělají zbytečné prokliky a chyby.

Evaluace probíhala v několika fázích. Cílem formativní evaluace (viz Hendl, Remr 2017) bylo zlepšování a rozvíjení konkrétních intervencí, programů, služeb či projektů. Smyslem tedy nebylo finální hodnocení a rozhodování o možnostech pokračování webu, ale jeho postupné upravování, rozvíjení a formování. Společně s formativní evaluací probíhala také evaluace

²⁹ Viz <https://cyprusconferences.org/ihaw2021/> program konference: <https://cyprusconferences.org/ihaw2021/program/> (cit. 2021-11-30)

responzivní, jejímž cílem bylo zjistit reakce jednotlivých zainteresovaných stran, tedy postupná úprava evaluačních kritérií podle potřeb uživatelů (Hendl, Remr 2017). Tento typ evaluace směřoval k využití smíšené metodologie, kdy se výsledky kvantitativní výzkumné strategie (dotazník) propojily s výsledky kvalitativních postupů (polostrukturovaný rozhovor), jehož účelem bylo odhalit specifické potřeby uživatelů, které byly a budou pro ně natolik významné, že bylo vhodné je imanentně zahrnout do formativní evaluace (vzhledem k charakteru projektu lze předpokládat např. psychologickou podporu, potřebu komunikace s lidmi ve stejné situaci či sdílení příběhů).

Příprava a realizace evaluace

Připravili jsme krátkou evaluační anketu webu CMP-R. Anketa byla aktivní od 07/2021 do 09/2021 včetně (3 měsíce). Odkazy na její online umístění jsme distribuovali 297 adresátům – potenciálním uživatelům (dále „uživatel“). Mezi uživateli zapojenými do ankety byli také pečující z první fáze terénního výzkumu³⁰ a – z důvodu jejich potenciálního využití webu pro své klienty (resp. pečující jejich klientů) – zdravotničtí pracovníci kontaktovaní skrze profesní komory ergoterapeutů a fyzioterapeutů. Požádali jsme je o předání informace k existenci webu CMP-R a možnosti jeho evaluace pacientům po CMP a skrze ně jejich pečujícím. V této fázi jsme zapojili také hlavního aplikačního garanta SCMP s možností využití jeho přímých kontaktů na pečující v rámci jím organizovaných rekondičních pobytů klientů po CMP. Výběr uvedených adresátů jsme provedli cíleně s ohledem na předchozí zkušenosti s absencí odezvy praktických lékařů v MSK a sociálních pracovníků obcí v MSK k zapojení do kontaktování neviditelné skupiny NPC v rámci terénního výzkumu v prvním a druhém roce projektu. Samotné anketní šetření sledovalo prvky formativní evaluace.

Kritéria evaluace CMP-R jsme rozdělili do dvou skupin – první vycházela z dostupných technických údajů druhá z anketního šetření a z částečně strukturovaných rozhovorů se samotnými pečujícími NPC, tj. očekávanými hlavními uživateli webu CMP-R.

Technickými kritérii evaluace byly:

- a) návštěvnost webu denní, týdenní, měsíční
- b) viditelnost webu, tj. na jakém místě se webové stránky objevují ve vyhledávacích Google nebo Seznam

Pro získání podkladů pro ověření bodů (a) a (b) technické evaluace jsme využili nástroj Google Analytics, který zaznamenává:

- návštěvy uživatelů na webu – je možné následně vytvořit přehledné statistiky návštěvnosti webu denní, týdenní či měsíční, a také zjistit opakovatelnost návštěv uživatelů,
- dobu strávenou uživateli na webu,
- státy, ze kterých uživatelé navštívili web,
- prohlížeče a rozlišení, které uživatele využívali – tato statistika byla využívána k optimalizaci webu pro různá zařízení a rozlišení.

³⁰Tvořili specifickou skupinou evaluace z důvodu možnosti jejich srovnání první a aktuální verze CMP-R.

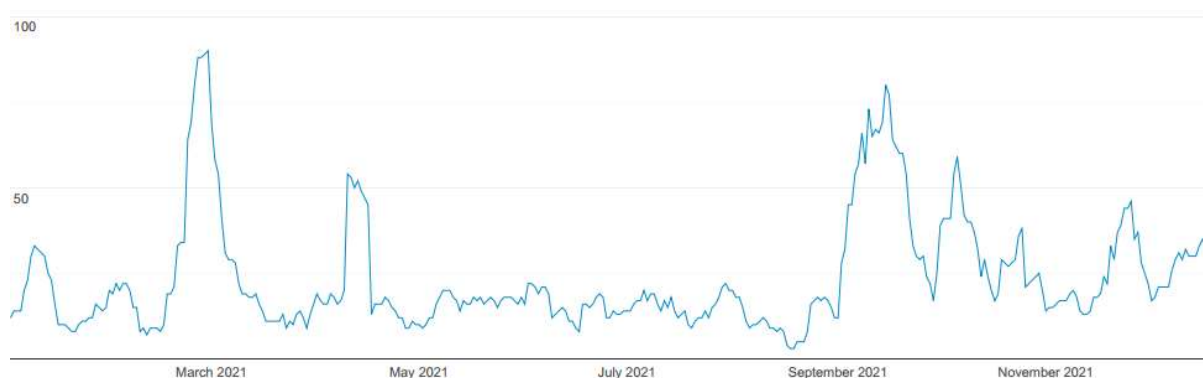
Z Google Analytics jsme za období roku 2021 (od 1.1. do 19.12. 2021) získali následující údaje o denní, týdenní a měsíční návštěvnosti viz grafy č. 11, 12, 13.

Graf č. 11 Denní návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–12/2021, zdroj: vlastní data

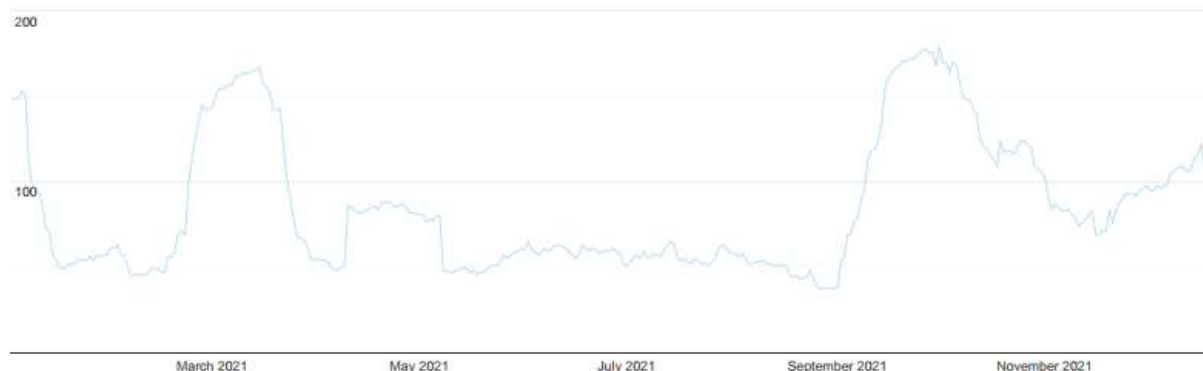


Denní návštěvnost webu se pohybovala v jednotkách až desítkách návštěvníků. Trend v druhé části roku kopíruje jednak finalizaci webu, kdy bylo dokončeno vkládání obsahu a jednak efekt pořádání závěrečné konference k projektu VISNEP.

Graf č. 12 Týdenní návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–12/2021, zdroj: vlastní data



Graf č. 13 Měsíční návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–11/2021, zdroj: vlastní data



Měsíční návštěvnost webu CMP-R od jeho dokončení se pohybuje v rovině cca 100 lidí za měsíc.

Pro zvýšení viditelnosti webu CMR-R ve vyhledávačích jsme využili SEO nástroje pro Wordpress. Dostupných je několik různých pluginů, které umožňují bezplatně používat základní verzi a většinou za roční poplatek rozšířenou verzi s více možností a nastaveními SEO optimalizace. Pro naše účely jsme použili neplacenou základní verzi pluginu Rank Math SEO³¹.

Pro SEO optimalizaci byla identifikována následující slova a fráze, která se následně vkládala k relevantním příspěvkům na webu.

- cévní mozková příhoda
- CMP
- jak pečovat o blízké po mrtvici
- pomoc rodině pacientů po CMP
- rady pro rodinu lidí po mrtvici
- kde hledat pomoc pro rodinu
- pečuji o blízkého po mrtvici
- kdo mi pomůže s péčí o pacienta / klienta po CMP
- neformální pečující
- podpora pečujícím
- pomoc pečujícím
- dávky pečujícím
- kontakty pro pečující
- rady pečujícím
- odlehčovací služby pečujícím
- zkušenosti pečujících
- příběhy pečujících

Výsledky vyhledávání pro kombinace klíčových slov a frází (v závislosti, jak byly jednotlivá klíčová slova a jejich kombinace použita u příspěvků) jsou pro vybrané vyhledávací fráze znázorněny v tabulce č. 3 (data k 31. 12. 2021)

Tab. č. 3 Výsledky vyhledávání pro kombinace klíčových slov a frází / SEO

Zdroj: vlastní data

Fráze	Google	Seznam
pomoc pečujícím cévní mozková příhoda	1. místo	2. stránka
rady pečujícím cmp	1. místo	1. místo
zkušenosti pečujících	nenalezeno do 10. stránky	nenalezeno do 10. stránky
zkušenosti pečujících cévní mozková příhoda	7. místo	7. místo
pečuji o blízkého po mrtvici	4. místo	4. stránka
příběhy pečujících cévní mozková příhoda	7. místo	2. stránka
příběhy pečujících cmp	1. místo	3. místo

Výsledek umístění ve vyhledávačích je velmi ovlivněn obsahem příspěvku, kdy je důležitý výskyt frází nejen v metadatech příspěvku, ale také v samotném textu či nadpisu.

³¹ Viz <https://wordpress.org/plugins/seo-by-rank-math/> (cit. 2021-12-30)

Výsledky technické evaluace a doporučení

Návštěvnost webu CMP-R se koncem roku 2021 stabilizovala na cca 100 návštěvníků za měsíc. Pro lepší návštěvnost webu a lepší výsledky vyhledávání je dále možné použít některý z následujících postupů:

- placená reklama na sociálních sítích
- placené umístění ve výsledcích vyhledávání na Google a Seznam
- spolupráce s lékaři, odborníky, sdruženími zabývající se touto problematikou
- zvýšená aktivita na sociálních sítích (Facebook, Twitter ad.)
- placený plugin pro Wordpress umožňující lepší SEO analýzu a nastavení nebo zaplacení profesionální firmy zabývající se SEO

Anketní šetření

Smyslem ankety byla časově krátká sonda z hlediska vyplňování anketních otázek. Měli jsme přitom na mysli důležitý časový aspekt, a sice – aby mohl uživatel relevantním způsobem reagovat na otázky, očekává se, že před tím věnuje významnou část „brouzdání“ na webu, zvláště pokud ho vidí poprvé. Samotné anketní otázky proto byly jednoduché a všechny nabízely jak volbu odpovědi na škále, tak také otevřenou otázku pro případné doplnění či rozvinutí slovní odpovědi.

Anketou jsme zjišťovali zpětnou vazbu uživatelů dle předem zvolených kritérií pro hodnocení webu, které jsme modifikovali v kontextu NPC:³²

- vnímatelnost
- ovladatelnost
- pochopitelnost

Kritérium „vnímatelnost“ bylo zastoupeno otázkami na hodnocení vzhledu CMP-R a celkové spokojenosti s webovými stránkami webu. Ke kritériu „ovladatelnost“ směřovaly otázky týkající se stupně obtížnosti z hlediska (a) orientace na webu, (b) nalezení informace/í, jíž/jež hledali a dále „saturace množství“ informací, tj. zda uživatelé našli na webu všechny informace, které hledali. K obsahu kritéria „pochopitelnost“ jsme zacílili otázky ke srozumitelnosti informací a aktuálnosti informací na webu.

Otázky k přímému rozhovoru s uživatelem–pečujícím jsme formulovali zčásti jako otevřené a zčásti jako polouzavřené: (a) Co si myslíte o webu CMP-Rádce? (b) Jak na Vás web působí? (c) Jaké (které konkrétní) informace Vám web poskytl? (d) Napadá Vás, co by se dalo na webu ještě zlepšit? (e) Pracovali jste s webem na různých platformách a prohlížečích? (notebook/stolní počítač, tablet, chytrý mobilní telefon / smartphone). (f) Fungovalo na vše podle vašeho očekávání? (g) Máte nějaké výhrady či doporučení? (h) Myslíte, že je Vám tag/word cloud / oblak pojmů (štítků/slov) pomáhá při hledání v textech či formulaci Vašich otázek/sdělení? (i) Dovoluje vám web CMP-Rádce reagovat a sdělovat Vaše pocity a potřeby vyhovujícím způsobem? (j) Víte, kam máte své reakce napsat?

³² Tzn. předmětem nebyla prioritně analýza přístupnosti webu z hlediska jeho užívání lidmi se specifickými potřebami (koncept Web Content Accessibility Guidelines), avšak kritéria, která se tímto konceptu používají, jsme upravili a definovali pro interní podmínky evaluace VISNEP.

Několik uživatelů nám poskytlo zpětnou vazbu i formou rozhovoru (3 kontaktně, 4 online v ZOOM – ve všech případech šlo o aktivní respondenty našeho terénního výzkumu z prvního roku řešení projektu).

Výsledky evaluace

Byl jsme zcela zaskočeni faktem, že z uvedeného počtu kontaktů (297) jsme i po opakovaných nabídkách k zapojení získali potvrzenou zpětnou vazbu pouze od 33 respondentů. Jakkoli jsme věcné připomínky do struktury webu CMP-R zapracovali, přeci jen nelze uvažovat o relevantní zpětné vazbě z hlediska počtu respondentů. Reakce respondentů jsme tak využili zejména k ověření srozumitelnosti anketních otázek a jejich úpravě pro další využití. Tato minimální odezva nás přiměla k nezbytné kritické reflexi neúspěchu evaluace z hlediska počtu zapojených respondentů a návrhům potenciálních řešení po ukončení projektu.

Do evaluace se zapojilo celkem 33 respondentů, z toho dvě třetiny (23) v době anketního šetření pečovalo o blízkého po CMP (dále „uživatelé–pečující“) a jedna třetina (10) profesionálů (dále uživatelé–experti), z toho 8 z oboru zdravotnických profesí a 2 z oblasti sociálních služeb. Průměrný věk osob, které pečovaly v uvedeném období o blízkého po CMP, tj. neformálních pečujících byl 52,8 let. Nejmladší respondent měl v době vyplnění ankety 21 let a nejstarší 76 let. Mezi respondenty nebyl žádný pečující, který se nacházel v období začátku péče, většina pečujících zapojených do evaluace měla s péčí o blízkého po CMP dlouhodobou zkušenost v řádu 3 a více let.

Uživatelé–pečující, n = 23

Pro většinu těchto uživatelů byla orientace na webu CMP-R spíše jednoduchá, pouze 1 respondent ji hodnotil jako průměrnou a 5 jako snadnou. Na otázku: „Jak obtížné je pro Vás najít na našich webových stránkách informaci, kterou hledáte?“ Odpovědělo 7 respondentů, že průměrně náročné, pro 13 respondentů bylo hledání velmi jednoduché. Pouze pro 3 respondenty bylo vyhledávání spíše složité. 19 respondentů uvedlo, že na webových stránkách našli všechny informace, které hledali, pouze 4 respondenti hledané informace nenašli. Na otázku: „V jaké míře jsou informace na našich webových stránkách srozumitelné?“ Odpovědělo 13 respondentů, že informace jsou srozumitelné a 10 respondentů, odpovědělo, že informace jsou spíše srozumitelné. Vzhled webových stránek, hodnotila většina respondentů (10) jako podprůměrný, 3 respondentům se dokonce vzhled nelíbil, 2 hodnotili vzhled jako průměrný, 3 respondenti jako dobrý a 5 respondentů jako velmi dobrý. Na otázku, zda byli respondenti celkově spokojeni s webovými stránkami odpověděli všichni respondenti, že jsou průměrně spokojeni.

Nejčastěji používanou platformou pro zobrazení webových stránek mezi uživateli–pečujícími byl stolní počítač nebo notebook (uvedlo 17 z 23), pouze 6 použilo k zobrazení stránek i mobilní telefon. Se zobrazením webu na různých platformách byli všichni, kdo jich použili více, spokojeni.

Souhrn / uživatelé–pečující

V rámci nastavených kritérií pro hodnocení webu CMP-R byla pro většinu respondentů z řad uživatelů–pečujících orientace na webu snadná, náročnost vyhledání potřebné informace

jednoduchá a informace obsažené na webu srozumitelné. Více než polovina respondentů hodnotila vzhled webu jako podprůměrný. Celkovou spokojenost s předmětnými webovými stránkami hodnotili všichni respondenti jako průměrnou. Se zobrazením webu na různých platformách byli všichni, kdo jich použili více, spokojeni.

Uživatelé–experti, n = 10

Profesionálové z řad zdravotníků a sociálních pracovníků hodnotili orientaci na webových stránkách převážně jednoduchou, pouze 3 respondenti odpověděli, že orientace na webu byla průměrná. Informace na webových stránkách byly pro všechny srozumitelné, obsah hodnotilo 5 respondentů jako aktuální, 2 jako spíše aktuální a celkem 3 respondenti vnímají obsah jako nepřiliš aktuální. Stejně jako uživatelé–pečující i uživatelé – experti, nepřiliš pozitivně hodnotili vzhled stránek, designe webu vnímali jako průměrný až podprůměrný, 3 respondentům se nelíbil vůbec. Na otázku: „Jak jste celkově spokojen/a s našimi webovými stránkami?“ odpovědělo 5 respondentů, že byli průměrně spokojeni, 2 byli spokojeni a 3 byli nespokojeni.

Nejčastěji používanou platformou pro zobrazení webových stránek byl u této kategorie uživatelů stolní počítač nebo notebook, a to u 7 respondentů z 10, pouze 3 osoby použily k zobrazení webu mobilní telefon. Se zobrazením webu na různých platformách byli všichni, kdo jich použili více, spokojeni.

Souhrn / uživatelé–experti

V rámci nastavených kritérií pro hodnocení webu CMP-R byla pro většinu respondentů z řad uživatelů–expertů orientace na webu snadná, obsah webu jako aktuální, informace obsažené na webu srozumitelné, vzhled webu jako podprůměrný, celkovou spokojenost s předmětnými webovými stránkami jako průměrnou. Se zobrazením webu na různých platformách byli všichni, kdo jich použili více, spokojeni.

Závěr

U obou skupin evaluačních skupin byl významně v popředí prvek nespokojenosti se vzhledem webu. Vzhled původního webu CMP-R (verze IS-0.1 a IS-0.2) jsme museli ve druhém roce řešení projektu (2020) od základu změnit a plně přizpůsobit grafice zcela nového a na IS nezávislého webu aplikačního garanta [SCMP](#), jež web [CMP-R](#) po předání informačního systému po ukončení projektu (tj. po 31. 12. 2021) začlení do svého grafického prostředí. Neměli jsme a nemáme tedy mnoho možností aspekt vzhledu webu CMP-R významněji ovlivnit.

S ohledem na nízký počet uživatelů zapojených do evaluace webu CMP-R (velmi malý, nereprezentativní vzorek) lze jen s opatrností činit závěry. Spíše než „tvrdá data“ jsme však zachytili určité tendence k vývoji IS po zbývajícím dobu řešení projektu a úprav obsahu a formy webu CMP-R po předání IS hlavnímu aplikačnímu garantovi projektu SCMP (od 1. 1. 2022) v rámci dohod o implementačním plánu IS.

Reflexe evaluace

Při kritickém rozboru evaluace jsme identifikovali potenciální příčiny neúspěchu z hlediska nízkého zapojení respondentů do evaluace webu CMP-R prioritně z řad uživatelů–pečujících. Čtyři vyhodnocujeme jako potenciálně ovlivnitelné a u pěti nelze jejich pravděpodobnostní hodnotu odhadnout.

Možné příčiny neúspěchu evaluace webu z hlediska nízkého zapojení respondentů do evaluace, o jejichž pravděpodobnostní hodnotě nelze rozhodnout:

1. *Pracovní vytižení/přetížení* kontaktovaných zdravotníků.
2. Mezi potenciálními příjemci informace k CMP-R/evaluaci z řad NPC *nevyvstala potřeba informací* k péči např. z důvodu, že péči o blízké po CMP poskytují již dlouho a v – pro sebe potřebných – informacích se již relevantním způsobem orientují.
3. U potenciálních příjemců informací k evaluaci CMP-R z řad NPC *nevyvstal zájem o zapojení do evaluace*. V tomto kontextu se nabízí otázka, zda tito potenciální NPC web CMP-R shlédli a do evaluace se z časových či jiných důvodů nezapojili nebo zda ho shlédli, ale nezaujal je k aktivitě zpětné vazby (absence motivace pro zapojení do zpětné vazby).
4. Potenciální příjemci informace k evaluaci CMP-R *očekávali reciprocitu*. Tento fenomén byl zmiňován některými dotazovanými ergoterapeuty a fyzioterapeuty. Sdělovali, že se opakovaně setkávají s požadavkem protislužby (benefitu) např. za provedená měření při fyzioterapeutickém/ergoterapeutickém vyšetření, která ač pro pacienty po CMP samotné mají primární dopad a užitek, současně poskytují platformu k potenciálnímu požadavku respondenta o „službu navíc“ nebo „kvalitnější službu“. S ohledem na charakter a předmět evaluace jsme úvahy o případných finančních či jiných benefitech pro respondenty za účelem jejich vyššího zapojení do evaluace zamítli, neboť riziko zkreslení dat ve smyslu potenciálně „lepší“ zpětné vazby k CMP-R vlivem poskytnutí benefitu hodnotícím respondentům jsme vyhodnotili jako vysoké.
5. Nelze odhadnout, nakolik „chuť, kapacitu, čas“ k účasti na evaluaci pečujících, kteří mají přístup k internetu i informátorů, kteří by mohli umožnit/předat relevantní kontakty, ovlivnila *vyšší moc pandemie COVID-19*. Obecně se ukazuje, že lidé fungují v jiném režimu a že pandemie klade ve srovnání s dobou před ní nesrovnatelně vyšší nároky na psychické, finanční, společenské a další aspekty života nejen pečujících.

Co bychom příště udělali pro zvýšení potenciálu zpětné vazby jinak – co je/bylo ovlivnitelné:

6. I přes negativní zkušenosti se zapojením praktických lékařů a sociálních pracovníků (informátorů) v MSK do identifikace neviditelné skupiny NPC (viz první rok řešení projektu) bychom obě skupiny informátorů *oslovili znovu k téže aktivitě*, tj. kontaktování pečujících, o nichž ve své agendě ví, a to aktuálně k předání informace pečujícím o evaluaci webu CMP-R.

Ze zkušeností a rozhovorů s některými praktickými lékaři si odnášíme do potenciálně dalších projektů poznatek, že pokud bychom v projektech uvažovali o zapojení praktických lékařů do identifikace neviditelné skupiny NPC v terénu (za účelem informování pečujících), je potřebné vyčlenit v projektové žádosti (v případě relevance uznatelných nákladů) významnější část finančních prostředků na jejich motivační benefity pro zapojení. Podpora motivace k zapojení praktických lékařů skrze hierarchickou strukturu Sdružení praktických lékařů se ukázala v praxi v tomto konkrétním případě jako neúčinná.

Z časových a finančních důvodů jsme ve druhém kole evaluace praktické lékaře (skrze Sdružení praktických lékařů či jinak) neoslovili. Znovu jsme však skrze aplikačního garanta projektu MSK oslovili sociální pracovníky na obcích v MSK. Požádali jsme je jak o předání informace pečujícím, o nichž ví, že je ve své agendě oni nebo jejich kolegové/kolegyně mají a rovněž jsme požádali samotné sociální pracovníky o zpětnou vazbu k webu CMP-R.

7. Ve druhém roce řešení projektu jsme identifikovali nedostačující kapacitu členů projektového týmu a aplikačních garantů k masovější mediální/informační kampani pro účely identifikace a aktivizace NPC v terénu MSK. Důvodem, proč jsme nezahrnuli cílené náklady na profesionální propagační aktivity v tomto směru bylo, že jsme očekávali vyšší zapojení informátorů (viz bod výše) do informovanosti NPC. Z těchto zkušeností si do budoucna odnášíme poznatek, že pokud je cílovou skupinou projektu skupina, kterou nelze identifikovat a kontaktovat skrze formální systémy (úřady práce, sociální pracovníky ad.), je nezbytné vyčlenit v projektové žádosti (v případě relevance uznatelných nákladů) významnou část finančních prostředků na profesionální služby v oblasti médií (tištěná média, veřejnoprávní i soukromá televize, rozhlas a další platformy včetně placené inzerce na sociálních sítí) i na využití dalších technických nástrojů k lepšímu zviditelnění webu CMP-R např. placená reklama na umístění ve vyhledávačích, provedení SEO analýzy a příslušných úprav specializovanou firmou.
8. Do nízkého počtu zapojených pečujících v rámci evaluace se mohlo promítnout i potenciálně problematické načasování intervalu pro sběr dat – v letních měsících roku lze očekávat nižší pracovní aktivitu oslovených informátorů. V případě opakování evaluace (např. po 1–2 letech fungování webu) bychom volili jiné evaluační období.

4 Výsledky projektu

Lenka Krhutová, Petr Šaloun

4.1 Plánované a realizované výsledky projektu

Ve VISNEP byly plánovány a realizovány 2 hlavní a 4 další výsledky projektu. Všechny výsledky mají nekomerční charakter a po ukončení projektu budou v souladu s termíny implementačního plánu veřejně dostupné a šiřitelné pod licencí Creative Commons CC-BY-NC-SA. Následující podkapitoly popisují jednotlivé výsledky, přístupy k výsledkům a jejich využití.

4.1.1 Software / R

Název výsledku: Informační systém pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách

Druh výsledku: R – Software

Název software: **CMP-Rádce-klasifikátor textů**

Popis výsledku: Jedná se o funkční běžící informační systém vytvořený pro potřeby aplikačního garanta TAČR–VISNEP tj. Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách, z.s. komplexně podporující neformální pečující o blízké po CMP. Informační systém byl vyvíjen na základě analýzy potřeb a podpůrných sítí pro nízkoprahovou informační podporu NPC. V experimentálním vývoji toho IS byly po celou dobu projektu využívány agilní přístupy, kde "změna" byla nedílnou součástí předmětných řešení.

Softwarem je vyvinutý klasifikátor textů, který analyzuje dokumenty dostupné v rámci serveru CMP Rádce a klasifikuje je podle kategorií tamtéž, pro potřeby navigace nad obsahem serveru i obsažené dokumentace. Jeho výstupy se transformují do databáze a vytváří/aktualizují slovní mrak (tag-cloud).

Tento původní software je začleněn do serveru, na kterém běží informační systém CMP Rádce a po odborném oponentním řízení bude pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA k dispozici zájemcům pro další využití a rozvoj. Klasifikátor je založen na původních algoritmech spojujících zpracování textů v přirozeném jazyce s umělou inteligencí, kategorizuje dokumenty dostupné na serveru CMP Rádce a naviguje nad jejich obsahem pomocí oblaku slov (tag-cloud).

Klasifikátor je založen na původních algoritmech spojujících zpracování textů v přirozeném jazyce, umělou inteligenci a numerické metody. Jeho

hlavním cílem je identifikovat klíčová slova každého dokumentu a sestavit z nich model jednotlivých kategorií obsahující základní morfologické prvky nejvýstižnějších klíčových slov seřazených dle důležitosti. Z těchto slov pak generuje tag-cloud sloužící k navigaci nad obsahem CMP Rádce. Nové dokumenty pak klasifikuje na základě podobnosti s tímto modelem. Klasifikátor je také schopen se průběžně "doučovat" z nově přidávaných dokumentů formou přepočtu modelu tříd a je tak rovněž schopen si poradit s rozdílnou větnou skladbou uživatelů CMP Rádce, jejich překlady a "stylem psaní". Samotný algoritmus je také díky svému principu schopen si v budoucnu poradit i s jinými jazyky, než je čeština, což otevírá cestu dalším jazykovým mutacím.

Technické parametry výsledku:

Linux Debian server, webový server (Nginx, Apache) s podporou PHP minimálně ve verzi 7.3. CMS Wordpress + plugins jako jQCloud... Poštovní server Postfix, Docker ve kterém běží: vlastní web CMP Rádce, Nextcloud projektu, databázový server MariaDB. Klasifikátor vyžaduje Java JRE ve verzi min. 8, raději však 11 (testováno na OpenJDK 11 64bit) a MySQL (testováno na verzi 8).

Přístup k výsledku: Open Access pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA volně dostupný a šiřitelný včetně zdrojových kódů IS a příslušné dokumentace zájemcům o další aplikaci tohoto výsledku v prostředí GitHub, dále prostřednictvím webových stránek řešitele a spoluřešitele VISNEP a aplikačních garantů projektu a prostřednictvím dalších veřejně dostupných výsledků projektu. Dostupný z:

<https://github.com/tacrcmp/cmp-radce>

4.1.2 Souhrnná výzkumná zpráva / Vsouhrn

Název výsledku: Souhrnná výzkumná zpráva

Druh výsledku: Vsouhrn

Název Vsouhrn: **Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o blízké po cévních mozkových příhodách, souhrnná výzkumná zpráva TAČR–VISNEP, TL0200050. Research and Developement of Support Networks and Information Systems for Informal Carers for Persons after Stroke, Research Report.**

Popis výsledku: Souhrnná výzkumná zpráva popisuje a shrnuje cíle, průběh a výsledky projektu TAČR–VISNEP. Prezentované výsledky jsou založeny na datech získaných výzkumnými postupy kvalitativní i kvantitativní metodologie v procesu agilního vývoje software CMP-Rádce-klasifikátor textů

Klíčová slova: neformální pečující, podpora, informační systém, cévní mozkové příhody

Přístup k výsledku: Open Access pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA volně dostupný a na webu aplikačního garanta a hlavního příjemce výsledku [SCMP / CMP-Rádce](#), na webových stránkách řešitelů projektu, aplikačního garanta projektu MSK a dalších veřejně dostupných výsledků projektu.

4.1.3 Odborné články / J, D

Odborné články publikované v rámci projektu popisují původní výsledky výzkumu v rámci VISNEP, dílčí postupy, účel a řešení hlavních výsledků projektu. Jednotlivé články jsou zaměřeny prioritně na vědeckou komunitu a jsou publikovány v anglickém jazyce. Původně jsme plánovali 3 publikační výstupy v kontextu RIV³³, z toho 2 druhu D – stať ve sborníku a 1 druhu J – recenzovaný odborný článek. Výsledně jsme publikovali 4 výstupy, z toho 1 výstup D a 3 výstupy J. Všechny publikační výstupy jsou veřejně dostupné v příslušných odborných periodících a zahraničním sborníku a dále – odkazy na webové stránky, kde jsou výstupy publikovány, jsou umístěny na webech řešitele a spoluřešitele VISNEP a obou aplikačních garantů projektu. Charakteristiky jednotlivých výsledků uvádíme níže.

Název výsledku:	Článek v zahraničním sborníku z konference
Druh výsledku:	D
Popis výsledku:	Odborný článek publikovaný v IEEE Xpl recenzovaném sborníku z IT zahraniční konference SMAP 2020 popisuje způsob a postup řešení informatické části projektu v úvodní fázi TAČR–VISNEP.
Název článku:	Crowd Sourcing as an Improvement of N-Grams Text Document Classification Algorithm
Abstrakt (CZ):	Běžným úkolem ve světě zpracování přirozeného jazyka je klasifikace textu užitečná např. spamové filtry, třídění dokumentů, klasifikace vědeckých článků nebo odhalování plagiátů. To stále může nejlépe a nejpresněji udělat člověk, na druhou stranu můžeme za jeho rychlost akceptovat určitou chybu v klasifikaci. Mechanismus zpracování přirozeného jazyka zde transformuje text v přirozeném jazyce do podoby srozumitelné klasifikátorem, jako je K-Nearest Neighbour, rozhodovací stromy, umělé neuronové sítě, nebo metoda podpůrných vektorů (SVM). Můžeme také použít tento lidský prvek, abychom pomohli automatizované klasifikaci zlepšit její přesnost pomocí crowdsourcingu. Tato práce se zabývá klasifikací textových dokumentů a jejím vylepšením pomocí crowdsourcingu. Jeho cílem je navrhnout a implementovat prototyp klasifikátoru textových dokumentů založený na podobnosti dokumentů a navrhnout mechanismus zlepšování klasifikace na bázi crowdsourcingu. Pro klasifikaci byl zvolen N-gramový algoritmus, který byl implementován v Javě. Rozhraní

³³ Viz Definice druhů výsledků RIV s. 27-42 https://backup.isvavai.cz/dokumenty/RIV21_3.0.0_v3.pdf (cit. 2021-12-30)

pro crowdsourcing bylo vytvořeno pomocí CMS WordPress. Kromě sběru dat je účelem rozhraní vyhodnotit přesnost klasifikace, což vede k rozšíření datové sady testů klasifikátoru, takže klasifikace je úspěšnější. Náš přístup jsme testovali na dvou souborech dat se slibnými předběžnými výsledky i napříč různými jazyky. To vedlo k reálné implementaci zahájené na začátku roku 2019 ve spolupráci dvou univerzit: VŠB–TUO a OU.

Klíčová slova (CZ): Klasifikace, textové dokumenty, zpracování přirozeného jazyka, podobnost dokumentů, N-gramy, crowdsourcing, WordPress, Java, PHP

Přístup k výsledku: <https://ieeexplore.ieee.org/document/9248454> (cit. 2021-12-30)
Open access pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA volně dostupný a na webu aplikačního garanta a hlavního příjemce výsledku [SCMP / CMP-Rádce](#), na webových stránkách řešitelů projektu, aplikačního garanta projektu MSK a dalších veřejně dostupných výsledků projektu.

Název výsledku: Recenzovaný odborný článek k hlavním výstupům projektu
Druh výsledku: Jsc
Popis výsledku: Recenzovaný editorial typu article/letter k monotematickému speciálnímu číslu odborného periodika (SCOPUS).

Název článku: **Interdisciplinary care of people after a brain stroke**

Přístup k výsledku: [Interdisciplinary care of people after a brain stroke \(jcu.cz\)](#)
(cit. 2021-11-30)

Název výsledku: Recenzovaný odborný článek k hlavním výstupům projektu
Druh výsledku: Jsc
Popis výsledku: Článek publikuje původní výzkumné výsledky v rámci kvalitativní výzkumné části projektu v odborném periodiku (SCOPUS)

Název článku: **Typology of informal carers providing care to family members after cerebrovascular accident**

Abstrakt (CZ): Studie se opírá o výzkum osob pečujících o blízké po cévní mozkové příhodě mimo veřejné instituce – tzv. neformálních pečujících. Jejím cílem bylo vytvořit typologii pečujících, která odráží jejich způsob konstrukce identity, přístup k vlastním emocím, reflexi a prožívání péče, formy komunikace nebo způsoby práce s informacemi. Metody: Výzkum byl veden kvalitativním přístupem s využitím principů biografického výzkumu. Studie vychází z třiceti polostrukturovaných rozhovorů. Jejich prostřednictvím byly identifikovány oblasti, v nichž pečující mluvili sami o sobě a jimiž se navzájem odlišují v prožívání své role pečujícího.

Výzkum byl doplněn o dotazníkové šetření k doplnění demografických a dalších dat na stejném vzorku. Výsledky: Výsledkem studie je typologie, která obsahuje pět čistých typů neformálních pečujících o blízké po cévní mozkové příhodě: (1) racionální, (2) sebekonstruující, (3) depresivní, (4) tradiční a (5) optimistický typ. Diskuse: Výsledky studie jsou diskutovány v kontextech péče obecně a v komparaci s výzkumy zabývajícími se tím, jak se neformální pečující vyrovnávají se sníženou autonomií, emocemi, genderem nebo jejich přístupem k informovanosti. Závěr: V rámci uvedených typů se pečující vyznačují růzností ovládání svých emocí, rozmanitým vztahem k sobě nebo uvažováním o budoucnosti. Zařazení do typů závisí na velikosti zátěže pečujícího, době pečování, možnostech pomoci či osobnostním zaměřením. Tato typologie může být užitečná jak analyticky, tak z hlediska potenciálních intervencí k podpoře informovanosti a sdílení zkušeností pečujících.

Klíčová slova (CZ): cévní mozková příhoda, neformální pečující, typologie

Přístup k výsledku: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2021/03/09.pdf>
(cit. 2021-11-30)

Název výsledku: Recenzovaný odborný článek k hlavním výstupům projektu
Druh výsledku: Jost
Popis výsledku: Článek popisuje způsob a postupy řešení infromatické i zdravotně-sociální části projektu v závěrečné fázi řešení projektu VISNEP.

Název článku: **Support of informal carers for people after a stroke with crowdsourcing and natural language processing**

Abstrakt (CZ): Odborná i laická veřejnost dlouhodobě projevovala o neformální pečovatele malý zájem. Přesto se tito lidé ve svém každodenním životě potýkají s mnoha běžnými problémy. Jak populace stárne, můžeme pozorovat změnu tohoto postoje. A díky pokroku v informatice jim můžeme nabídnout účinnou pomoc a podporu poskytováním potřebných informací a propojením s odbornou i laickou veřejností. V této práci popisujeme projekt s názvem „Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečovatele o osoby po cévní mozkové příhodě“ vytvářející informační systém dostupný veřejnosti jako webový portál. Neposkytuje pouze jednoduchý soubor informací, ale pomocí prostředků umělé inteligence, klasifikace textových dokumentů a crowdsourcingu dále zlepšuje jeho přesnost, poskytuje také prostředky pro efektivní vizualizaci a navigaci nad obsahem vytvořeným většinou samotnou komunitou a personalizovaným na úroveň fáze neformálního pečovatele na časové ose péče. To může být přínosem pro neformální pečovatele, protože umožňuje najít obsah specifický pro jejich aktuální situaci. Tato práce popisuje náš přístup ke

klasifikaci textových dokumentů a jeho vylepšení pomocí crowdsourcingu. Jeho cílem je otestovat klasifikátor textových dokumentů na základě podobnosti dokumentů měřené metodou N-gramů a navrhnout mechanismus zlepšování klasifikace na bázi crowdsourcingu. Rozhraní pro crowdsourcing bylo vytvořeno pomocí CMS WordPress. Kromě sběru dat je účelem rozhraní vyhodnotit přesnost klasifikace, což vede k rozšíření datové sady testů klasifikátoru, takže klasifikace je úspěšnější.

Klíčová slova (CZ): klasifikace, textové dokumenty, zpracování přirozeného jazyka, podobnost dokumentů, N-gramy, crowdsourcing, WordPress, neformální pečující, cévní mozková příhoda

Přístup k výsledku: článek bude publikován v odborném časopise Acta Electrotechnica et Informatica roce 2022

4.1.4 Konference / M

Název výsledku: Konference k výstupům projektu

Druh výsledku: M

Popis výsledku: Uspořádání konference ke zveřejnění původních výsledků výzkumu a vývoje uskutečněných autorským týmem VISNEP

Název konference: **Informovanost pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách / CMP**

Anotace: Hlavním cílem konference bylo šíření informací k implementaci hlavních výsledků VISNEP a sdílení zkušeností zainteresovaných subjektů v neformální péči

Datum, místo konání 15. 9. 2021, Ostrava

Pořadatel Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta sociálních studií

Spolupořadatelé Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava
Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách
Moravskoslezský kraj

Formát konference V důsledku pandemie COVID-19 hybridní formát – autoři prezentovali a diskutovali své příspěvky fyzicky ve studiu Ostravské univerzity, posluchači se zapojovali skrze online připojení v ZOOM (registrovaní účastníci) a/nebo písemně formou chatu v průběhu streamovaného přenosu konference na YouTube

Přístup k výsledku: Konferenční příspěvky jsou odborné i laické veřejnosti přístupné ve formě prezentací řečníků a videozáznamu z konference³⁴ formou Open Access pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA volně dostupného a na webu aplikačního garanta a hlavního příjemce

³⁴ stopáž 02:52:39

výsledku [SCMP / CMP-Rádce](#), na webových stránkách řešitelů projektu, aplikačního garanta MSK projektu a dalších veřejně dostupných výsledků projektu.

Využití výsledku: Videozáznam z konference může být následně využíván k osvětě mezi odbornou i laickou veřejností a jako výukový materiál ve studijních programech zaměřených na zdravotně-sociální práci a příbuzné studijní programy.

4.1.5 Sborník z konference / O

Název výsledku: Elektronický sborník z konference

Druh výsledku: O

Popis výsledku: Neperiodická publikace

Název sborníku: **Informovanost neformálních pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách / CMP. Sborník příspěvků z konference TAČR–VISNEP Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách. Ostrava, 15. 9. 2021.**

Anotace: Cílem e-sborníku je šíření informací k implementaci hlavních výsledků VISNEP a sdílení zkušeností zainteresovaných subjektů v neformální péči. Forma a provedení e-sborníku je popularizující a směřuje primárně k neformálním pečujícím a laické veřejnosti k šíření informací o hlavních výsledcích VISNEP. První část publikace obsahuje věcná sdělení o cíli, průběhu, výsledcích projektu VISNEP a nastiňuje aktuální kontexty vývoje informovanosti pečujících. Druhá část obsahuje dva autentické životní příběhy péče o blízkého po CMP, zkušenosti pečujících s péčí v jednotlivých fázích péče a doporučení pečujících jiným pečujícím.

Přístup k výsledku: Open Access pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA volně dostupný a na webu aplikačního garanta a hlavního příjemce výsledku [SCMP / CMP-Rádce](#), na webových stránkách řešitelů projektu, aplikačního garanta MSK projektu a dalších veřejně dostupných výsledků projektu.

Využití výsledku: E-sborník je primárně určen k využití samotnými pečujícími v kontextu CMP. Dále může být využíván k osvětě mezi odbornou i laickou veřejností a jako výukový materiál ve studijních programech zaměřených na zdravotně-sociální práci a příbuzných programech.

4.2 Shrnutí výsledků projektu

V projektu VISNEP byly všechny plánované výsledky dosaženy. Byly realizovány 2 výsledky v kategorii „hlavní výsledky projektu“ a 4 v kategorii „další výsledky projektu“. Hlavními výsledky projektu jsou (1) informační systém pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách a tato (2) souhrnná výzkumná zpráva o řešení projektu. Hlavní výsledky projektu jsou určeny k přímému využívání cílové skupiny projektu, tj. neformálními pečujícími o osoby po cévních mozkových příhodách. Další výsledky projektu směřovaly k šíření informací a implementaci hlavních výsledků projektu formou (3) odborných článků – prioritně pro vědeckou komunitu, (4) konference k výstupům projektu – pro laickou a odbornou veřejnost, (5) elektronického sborníku z konference – prioritně pro laickou veřejnost.

Všechny výsledky projektu jsou veřejně dostupné v režimu Open Access a volně šiřitelné pod licencí Creative Commons typu CC-BY-NC-SA prostřednictvím webových stránek hlavního aplikačního garanta projektu VISNEP a hlavního příjemce výsledků VISNEP – Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách s integrovaným webem CMP-R na záložce „[Ke stažení](#)“, a dále na webech řešitele a spoluřešitele VISNEP v souladu s obsahem implementačních plánů k hlavním a dalším výstupům projektu VISNEP. SW je volně dostupný a šiřitelný včetně zdrojových kódů IS a příslušné dokumentace zájemcům o další aplikaci tohoto výsledku v prostředí [GitHub](#).

Vedle kvantifikovatelných výsledků projektu považujeme za významné další benefity různorodých aktivit při řešení VISNEP. Mj. jsme se zúčastnili dvou (online) zahraničních konferencí³⁵ k tématům relevantních pro řešení VISNEP

Naše účast na konferenci „[3rd International Young Carers Conference](#)“ (05/2021), která se věnovala pozici, roli a životním situacím mladistvých a dětských pečujících se následně promítla do struktury a obsahu webu CMP-R a do rozšíření slovníku v rámci vyvíjeného SW-klasifikátoru o slovník teenagerů – vytvořili jsme samostatnou část webu se zaměřením na [mladistvé pečující](#), do této tvorby jsme zapojili samotné mladistvé pečující z našeho terénního výzkumu (realizovaného ve druhém roce řešení projektu) a jejich podporovatele ve věku 16 – 17 let. Domníváme se, že i v tomto je web CMP-R v podmínkách ČR unikátní. Generické i specifické weby v ČR zaměřené na klientské skupiny péče a pečujících se dětským a mladistvým pečujícím prakticky nevěnují nebo jen okrajově. Při tvorbě této části webu jsme rovněž využili výsledky výzkumů obhájených diplomových prací FSS OU³⁶ vedených hlavní řešitelkou projektu k tématům mladistvých pečujících v letech 2019–2021.

Integrované výsledky vývoje IT a sociálně vědního výzkumu jsme představili v okruhu mezinárodní vědecké komunity na další konferenci [ICT for Health, Accessibility and Wellbeing \(IC-HAW 2021\)](#)³⁷ organizované na Kypru v 11/2021, která se obsahově shodovala s mezioborovým charakterem řešeného projektu VISNEP. Naše prezentace popisovala způsob i postup řešení projektu zejména v mezioborové fázi jeho řešení, tedy v závěru projektu.

³⁵ V původním plánu realizace 2021 byly dva zahraniční výjezdy na konference. Pořadatelé však v důsledku celosvětových opatření v kontextu pandemie COVID-19 obě konference (Brusel, Kypr) realizovali formou online.

³⁶ Fakulta sociálních studií Ostravské univerzity

³⁷ Program konference: <https://cyprusconferences.org/ihaw2021/program/> (cit. 2021-11-30)

Pro šíření informací o hlavním výstupu projektu VISNEP a jeho využití mezi neformálními pečujícími jsme distribuovali jednoduchý informační leták pro neformální pečující využitelný v ordinacích praktických lékařů, zařízení zdravotnických, sociálních a dalších služeb v kontextu podpory osob po CMP a jejich pečujících.

5 Závěry a doporučení

Lenka Krhutová, Petr Šaloun

Zkušenosti s realizací projektu VISNEP nabízíme ve formě následujících doporučení pro:

- IT odborníky
- neziskové ad. organizace, které se zabývají primárně i sekundárně podporou neformálních pečujících
- potenciální řešitele obdobně zaměřených výzkumných projektů

Doporučení pro IT odborníky

1. Doporučení IT odborníkům k případnému využití (pro i mimo jiné zájmové skupiny) neformálních pečujících o osoby po CMP je v zásadě všeobecně platné:

- Zejména jde o zpravidla základní omezení, jimiž jsou finance. Tedy omezená možnost řešení na klíč. V ryze komerčním režimu vývoje SW si neziskové organizace poskytující podporu lidem v nepříznivé životní situaci objektivně nemohou dovolit. Naše řešení SW nabízí námi „již vymyšlený způsob“, který tyto organizace mohou „zkopírovat“ nebo (již jen) upravit dle potřeb své cílové skupiny.
- Dále pak zpravidla nízká zkušenost neziskových organizací s jasnou formulací cílů, a tedy mlhavá specifikace zadání. I proto jsme dali k dispozici náš systém, přesněji obě jeho části. Samotný web CMP-R je založen na nejrozšířenějším standardu WordPress, pro který existuje dostatek zásuvných modulů (pluginů), stylů a rozšíření, které jsou jak bezplatné, tak za úplaty. To dává IT specialistům šanci instalovat, lokalizovat a přizpůsobit řešení, které se velmi blíží požadavkům uživatele. A hlavně, dává to uživateli dobrou perspektivu z pohledu dalšího rozvoje, provozovatelnosti a udržitelnosti systému s rozvojem webu (nové standardy, pravidla, doporučení). Co se hlavního SW výstupu týče, tj. klasifikátoru, ten je dostatečně přesně popsán v jeho distribuci, takže SW specialista bude schopen jen přeučit na jiný jazyk, slovník, kategorizaci... Kategorizátor je navržen otevřeně jako služba a je zveřejněn pod otevřenou licencí CC-BY-NC-SA. To dává šanci následníkům k jeho úpravám.

2. Doporučení pro komunikaci IT odborníků se zadavateli je rovněž obecně platné:

- Komunikujte tak často, jak je to možné a smysluplné.
- Předkládejte dílčí kroky, skicy a návrh rozhraní, požadavků.
- Avšak zejména – pokuste od zadavatele zjistit, jaký web, rozhraní, funkcionalita „se jim líbí“. Protože „na zelené louce“ pravděpodobně nikdo začínat nebude a jeho představy jsou zásadním východiskem.
- Od začátku si oboustranně domluvte přístup, že to všichni děláme „v dobré víře a pro dobrou věc“. Přesně v tom duchu předáváme v rámci svobodných licencí i naše výsledky a bude nás jen těšit, když najdou své uživatele.

Doporučení neziskovým aj. organizacím, které se zabývají podporou neformálních pečujících

1. Doporučení pro lepší „viditelnost“ vašeho webu neformálními pečujícími

Zjistěte, zda jde v konkrétní projektové výzvě či v podmínkách dotačního řízení o uznatelné náklady a pokud ano – **uplatněte je!** Jedná se např. o:

- placenou reklamu na sociálních sítích
- placené umístění ve výsledcích vyhledávání vašeho webu na Google a Seznam
- placený plugin pro Wordpress umožňující lepší SEO analýzu a nastavení nebo zaplacení profesionální firmy zabývající se SEO
- zvýšenou aktivitu na sociálních sítích (Facebook, Twitter ad.) – najděte mezi (např. minulými) pečujícími někoho, koho to bude bavit, zajímat, do nákladů projektu uplatněte dohodu o provedení práce či jiný typ finančního zapojení pečující/ho

2. Doporučení pro potenciálně vyšší zapojení praktických lékařů ad. relevantních komerčních subjektů do spolupráce s neziskovým sektorem

- Ze zkušeností a rozhovorů s některými praktickými lékaři si odnášíme do potenciálně dalších projektů poznatek, že pokud bychom v dalších projektech nekomerčního charakteru uvažovali o zapojení praktických lékařů, je vhodné vyčlenit v projektové žádosti (v případě relevance uznatelných nákladů) významnější část finančních prostředků na jejich motivační benefity pro zapojení.

Doporučení pro potenciální řešitele obdobně zaměřených výzkumných projektů

- pokud je cílovou skupinou výzkumu skupina, **kterou nelze identifikovat a kontaktovat skrze formální systémy** (úřady práce, sociální pracovníky ad.), je vhodné vyčlenit v projektové žádosti (v případě relevance uznatelných nákladů) určitou část finančních prostředků na profesionální služby v oblasti médií (tištěná média, veřejnoprávní i soukromá televize, rozhlas a další platformy včetně placené inzerce na sociálních sítí) i na využití dalších technických nástrojů k depistáží neviditelné cílové skupiny výzkumu a ke zvýšení její informovanosti např. o využitelných aplikačních výsledcích výzkumu.

6 Naplnění cílů projektu

Reflexi naplnění cílů VISNEP zasazujeme do celkového kontextu cílů deklarovaných ve 2. veřejné soutěži Programu aplikovaného společenského a humanitního výzkumu, experimentálního vývoje a inovací ÉTA (dále „ÉTA“).

A Cíl projektu

Cílem tohoto projektu experimentálního vývoje bylo v propojení technické a netechnické sféry výzkumu vytvořit IS pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách využívající moderní informační technologie, které uživatelům umožní získat relevantní, včasné a propojené informace o podpůrných sítích pro prevenci jejich možné sociální izolace a exkluze, fyzického a psychického vyčerpání, poruch zdraví a dalších rizikových faktorů v souvislosti s jejich náročnou životní situací. Cílem IS bylo přispět ke zlepšení informovanosti o podpůrných systémech cílové skupiny projektu napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče zejména subjekty veřejné správy, sdružení praktických lékařů atd. Záměrem projektu bylo formou agilního vývoje software vytvořit a ověřit pilotní model IS v Moravskoslezském kraji, který bude využitelný pro aplikaci i v jiných krajích a/nebo na jiné cílové skupiny neformální péče.

Naplňování cíle A

Cíle VISNEP byly naplněny aktivitami a výsledky popsány v této souhrnné výzkumné zprávě.

B Oblast výzvy ÉTA

1 – Člověk a společnost v kontextu dynamických společenských a technologických proměn a výzev 21. století

Cíl výzvy ÉTA / 1.10.1. Zdraví, psychosociální rozvoj a spiritualita, 1.3. Média a sociální sítě, 1.4. Sociální služby, sociální práce, sociální bydlení a sociální začleňování, 4.6. Veřejné služby orientované na občana

Cíle ÉTA byly formulovány směrem k posílení společenské a humanitní dimenze v aktivitách aplikovaného výzkumu, experimentálního vývoje a inovací a uplatnění výstupů těchto aktivit v podobě nových nebo podstatně stávajících výrobků, postupů, procesů nebo služeb. V rámci programu byly podpořeny projekty se zaměřením na jeden nebo více aspektů, a to projekty, které (1) využívají přínosů multidisciplinárních přístupů, (2) propojují výzkum technického a netechnického charakteru, (3) vytěží potenciál výstupů základního výzkumu k aplikacím.

Naplňování cílů B

Projektem VISNEP jsme se přihlásili k typu projektů, které (a) propojují výzkum technického a netechnického charakteru a (b) využívají přínosů multidisciplinárních přístupů. Tyto aspekty jsme naplňovali tím, že konkrétní postupy a řešení VISNEP propojovaly oborové znalosti zdravotně-sociální práce k tématu neformální péče (společenskovo-vědní kontext) o konkrétní cílovou skupinu osob po CMP (medicínský

kontext) se znalostmi IT věd (technický kontext) za účelem získání nových znalostí pro výzkum a vývoj IS a jeho aplikaci do praxe. Tomu odpovídalo i interdisciplinární zastoupení členů řešitelského týmu, na němž participovali akademičky a akademici Fakulty sociálních studií Ostravské univerzity, Lékařské fakulty Ostravské univerzity a Fakulty elektrotechniky a informatiky VŠB–TUO. Každý z členů/členek týmu permanentně přinášel do řešení výzkumných problémů optiku své profese, společně jsme nastavovali a kultivovali komunikační ad. kompetence – diskuse k terminologii (odlišný pojmový aparát ke stejným významovým obsahům), vzájemné porozumění odlišným oborovým východiskům, kritická reflexe užití oborově různých výzkumných/vývojových postupů, využití oborově odlišných zkušeností s cílem zvýšit synergický efekt výzkumného potenciálu interdisciplinárních přístupů k řešení společně definovaných výzkumných problémů.

Významnou roli VISNEP mělo ukotvení společné vize a principů RRI,³⁸ která byla zásadním východiskem k nastavení, propojení společenskovedního a technického obsahu realizovaného výzkumu a vývoje IS (dále „VaV“), kde klíčovou roli při jeho realizaci měli aplikační garanti projektu. Hlavním aplikačním garantem byla nezisková organizace Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP, která měla zájem na využití výstupů VISNEP, druhým aplikačním garantem byl subjekt veřejné správy Moravskoslezský kraj jako nositel společenské odpovědnosti za řešení neformální péče na svém území. Oba aplikační garanti byli v různé míře zapojeni do všech fází VaV a přímo tak ovlivňovali průběh VaV včetně jeho etických aspektů. Sociálně vědní i technická část VaV byly vzájemně podmíněny, průběžně se ovlivňovaly, pro naplnění cíle projektu VISNEP nebylo možné realizovat je odděleně. Znakem VISNEP byla permanentní aktivní interakce obou subtýmů v režimu agilního vývoje software s aktivním průběžným zapojováním obou aplikačních garantů projektu. Z hlediska genderového zapojení na projektu participovaly ženy i muži s mírnou převahou žen.

C Prioritní výzkumný cíl

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR / Sociální služby a sociální práce

Naplňování cílů C

VISNEP naplňuje prioritní výzkumný cíl č. 3 Ministerstva práce a sociálních věcí/Sociální služby a sociální práce v intencích zaměření cíle projektu na sociálně-zdravotní pomezí a systém dlouhodobé péče. Neformální pečující jako klíčoví aktéři dlouhodobé péče dosud nejsou v ČR dostatečně rozpoznáni a systémově podporováni. Iniciativy státu k vytvoření systému neformální péče definují potřeby NP včetně jejich nedostatečné informovanosti a propojenosti informací i napříč dalšími aktéry tohoto systému. V kontextu cílové skupiny projektu – NP o osoby po CMP – projekt výzkumnými aktivitami přispěl ke zjištění specifických potřeb v souvislosti s péčí o dlouhodobě nemocné a k jejich podpoře prostřednictvím nízkoprahového informačního nástroje

³⁸ Responsible Research and Innovation: (1) Etika / integrita výzkumu (Ethics), (2) Genderová rovnost (Gender Equality), (3) Správa / řízení vědy a její hodnocení (Governance), (4) Otevřený přístup (Open Access), (5) Zapojení veřejnosti – spolupráce s občany (Public Engagement), (6) Vzdělávání v oblasti vědy (Science Education), viz <https://www.rri-practice.eu/about-rri-practice/what-is-rri/> (cit. 2021-12-30)

s cílem prevence/snížení potenciální sociální izolace, poruch zdraví a vyčerpání neformálních pečujících v jejich náročné životní situaci spojené s péčí o blízkého po CMP.

D Národní priority orientovaného výzkumu

Hlavní priorita 1. Demografické a sociální proměny – 1.2 Marginalizace a integrace sociálně znevýhodněných skupin – 1.2.1 Prevence vzniku deprivace, exkluze a segregace

Vedlejší priorita 1. Využití (aplikace) nových poznatků z oblasti tzv. General Purpose Technologies – 1.1 GPTs pro inovace procesů, produktů a služeb – 1.1.4 Zefektivnit služby i procesy ve veřejném sektoru s využitím GPTs

Naplňování cílů D

Neformální pečující bývají z důvodu permanentní péče o osobu dlouhodobě závislou vystaveni riziku fyzické, psychické i společenské deprivace v důsledku chronické únavy, vyčerpání i omezení až ztráty kontaktů se společenským prostředím, které mohou vést až k jejich sociální exkluzi. Nízkoprahová včasná informovanost NP, tj. předmět a realizace řešení VISNEP, může přispět k prevenci / zmírnění vzniku jejich deprivace, exkluze, případně segregace a k vyšší efektivitě služeb a procesů v dlouhodobé péči s využitím IT technologií.

Závěrem

Ve VISNEP jsme průběžně ověřovali inovativní a kreativní přístupy k řešení úkolů, které vyplývaly z propojení VaV technického a netechnického charakteru. Rozvíjeli jsme kompetence jednotlivých členů týmu – zejména otevřenou týmovou komunikaci, vyladování mezioborové komunikační terminologie, flexibilitu plynoucí z nároků a řešení neočekávaných překážek výzkumných postupů, mezioborovou spolupráci s aplikační sférou. Docházelo tak k vzájemnému profesnímu i lidskému obohacení a k rozšiřování původně úzce specializovaných náhledů na řešení společně zkoumané problematiky, v praxi tak docházelo k naplnění principů agilní metodiky vývoje software / IS – hlavního výstupu projektu.

Spolupráce řešitelského týmu a aplikačních garantů (AG) VISNEP³⁹a spočívala zejména (a) ve využití zkušeností a specifických znalostí AG o cílové skupině projektu NPC a poskytování pomoci při navazování kontaktů řešitelů projektu s cílovou skupinou projektu NPC (zejm. AG1) a dále k síti zdravotně-sociálních služeb na území MSK (zejm. AG2), (b) realizací průběžných konzultací a zpětné vazby k vybraným dílčím krokům v projektu a ke tvorbě jednotlivých výstupů projektu s ohledem na jejich aplikovatelnost a využitelnost v praxi (c) formou monitoringu průběhu projektu a zpětné vazby k aktivitám projektu (d) formou osobních účastí na pravidelných a dalších setkáních s řešitelským týmem projektu, (e) zapojením obou AG do public relations projektu, zveřejňováním informací o projektu zejména prostřednictvím

³⁹ s SCMP v intencích Letter of Intent, s Moravskoslezským krajem dle Dodatku č. 1 k Memorandu o spolupráci FSS a MSK

webových stránek AG aj. (f) přímou účastí AG na aktivitách k šíření informací o projektu a implementaci hlavních výsledků projektu do praxe (konference, sborník z konference).

Domníváme se, že výsledky projektu mohou přispět k přesnější identifikaci NPC ve smyslu specifické cílové skupiny podpory ve vznikajícím systému neformální péče v ČR. Vytváření a využívání nástrojů nízkoprahové informační podpory umožňuje snižovat dopady náročné životní situace NP, a tím potenciálně zvyšovat kvalitu jejich života. Doufáme, že výsledky projektu rovněž přispějí k efektivnější informovanosti napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče nejen v MSK. Vzhledem k faktu, že NPC v ČR nevytvářejí formální organizace, bude hlavní výsledky projektu prioritně a přímo využívat klíčový aplikační garant projektu SCMP a jeho prostřednictvím hlavní cílová skupina projektu, tj. neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách. Dalšími potenciálními uživateli výsledků mohou být prostřednictvím dalšího aplikačního garanta projektu MSK obce v MSK, Sdružení praktických lékařů v MSK a další subjekty dlouhodobé péče, případně iktová centra.

Naším cílem bylo vytvořit a ověřit takový informační systém, který bude možné jednoduchým způsobem modifikovat na jakoukoli cílovou skupinu pečujících, takže si ho bude moci kterákoli instituce, která má o to zájem, „zkopírovat“ (se zohledněním změny cílové skupiny a etických pravidel použití výsledků projektu v režimu Open Access)⁴⁰ jako „přídavný modul“ na své stávající webové stránky, anebo si sami pečující o konkrétní cílovou skupinu mohou s využitím tohoto modulu vytvořit svůj vlastní dynamický web (funkcionality umělé inteligence budou aktivní i v těchto verzích).

Pro uvedené účely je na webu SCMP a řešitele/spoluřešitele projektu VISNEP zveřejněn volně dostupný software vyvinutého IS, a dále tato souhrnná výzkumná zpráva s detailním popisem procesu vývoje tohoto IS. Domníváme se, že výsledky projektu tak mají potenciál překročit pilotní zacílení v kontextu CMP i pilotní teritorium Moravskoslezského kraje.

Autorky a autoři této zprávy
a celý řešitelský tým projektu TAČR–VISNEP
by touto cestou rádi poděkovali oběma aplikačním garantům projektu
a všem neformálním pečujícím o blízké po CMP,
kteří se podělili a své názory i zkušenosti s péčí.

Děkujeme

⁴⁰ Creative Commons CC-BY-NC-SA

Literatura

Alsaqqa, S. amar, Samer. S. a H. Abdel-Nabi (2020). Agile Software Development: Methodologies and Trends. *International Journal of Interactive Mobile Technologies* [online]. 2020, 14(11), 246-270 [cit. 2021-12-31]. ISSN 18657923. Dostupné z: doi:10.3991/ijim.v14i11.13269

Agilní metodiky řízení vývoje software (Agile software development methodologies) (2016). In: *ManagementMania.com* [online]. Wilmington (DE) 2011-2021, 23.12.2016 [cit. 2021-11-30]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/agilni-metodiky-rizeni-vyvoje-software>

Barbic, S. P., Mayo, N. E., White, C. L., Bartlett S. J. (2014). Emotional vitality in family caregivers: content validation of a theoretical framework. *Qual Life Res* 23(10): 2865–2872. DOI: 10.1007/s 11136-014-0718-4.

Cigánková, B. (2018). *Určování podobnosti dokumentů s použitím tradičních výpočetních metod a spolupráce davu* [online]. Ostrava, 2018 [cit. 2020-01-20]. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10084/128595>. Diplomová práce. Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava.

ČSSZ (2020). Dlouhodobé ošetřovné. *Česká správa sociálního zabezpečení* (online) Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osetřovné> [cit. 2021-11-30]

Davis, F. D., Pierre-majorique L., A. B. Randolph, R. Riedl a J. V. Brocke (2017) *Information Systems and Neuroscience: Gmunden Retreat on NeuroIS 2016*. Springer eBooks [online]. 2017 [cit. 2021-12-31]. Cham: Springer International Publishing: Imprint: Springer, 2017. ISSN 21954968.

Fischer-Rosenthal, W., Rosenthal, G. (2001). *Analýza narativně-biografických rozhovorů*. Biograf 24: 9–20.

Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Schlanger, J., Solnářová, D. et al. (2015a). *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., Svobodová, K. et al. (2015b). *Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie. Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

Geissler, H. (2021). *Neformální péče v datech*. In: Fryč V., Chmelová M., Adámková P. (Eds.) (2021). *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*. Praha: Pasparta publishing, pp. 56–64.

Gill, A. Q., Henderson-Sellers, B. a M. Niazi (2018). Scaling for agility: A reference model for hybrid traditional-agile software development methodologies. *INFORMATION SYSTEMS FRONTIERS* [online]. 2018, 20(2), 315-341 [cit. 2021-11-30]. ISSN 13873326. Dostupné z: doi:10.1007/s10796-016-9672-8.

Greenwood, N., Mackenzie, A. (2010). Informal caring for stroke survivors: Meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas* 66(3): 268–276. DOI: 10.1016/j.maturitas.2010.03.017.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., Wilson, N. (2010). Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability Rehabilitation* 32(2): 125–133. DOI: 10.3109/09638280903050069.

Kaufmann, J. C. (2010). *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Hendl, J. aj. J. Remr (2017). *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál.

Horová J., Bártlová S., Hajduchová H., Motlová L., Trešlová M., Záškodná H. a Brabcová I. (2021). Mezinárodní přehled podpory neformálního (rodinného) pečovatelského. *Sociální práce / Sociálna práca* 21(2): 20–43.

Charmaz, K. (2003). Grounded theory. Objectivist and Constructivist Methods. In Denzin K. Norman. K. and Lincoln, S. Yvonna (eds.) *Strategies of Qualitative Inquiry*. London: Sage. pp. 242-285. ISBN 978-14-522-5805-8.

Komárek, P. (2016). KA 7.2 Výzkum, vývoj a inovace – definice pojmů, cíle veřejné a soukromé podpory, situace v ČR. Praha: Technologická agentura ČR. Dostupné z: https://www.tacr.cz/interni_projekty/zefektivneni/KA7.2/KA%207_O2%20V%C3%BDzkum,%20v%C3%BDvoj%20a%20inovace%20-%20final.pdf [cit. 2021-11-30]

Loučková, I. (2010). *Integrovaný přístup v sociálněvědním výzkumu*. Praha: SLON.

Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Papadopoulos, G. (2015). Moving from Traditional to Agile Software Development Methodologies Also on Large, Distributed Projects. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* [online]. 2015, 175, 455-463 [cit. 2022-01-09]. ISSN 18770428. Dostupné z: doi:10.1016/j.sbspro.2015.01.1223

Paulíček, M., Krhutová, L., Kuzníková, I., Vondroušová, K., Tichá, I., Lukšová, H., Blahová, P. A., Valoušková, V., Dabrowská, M., Kristíníková, J. a P. Šaloun (2021). Typology of informal carers providing care to family members after cerebrovascular accident. *Kontakt*, 2021, vol. 23, iss. 3, pp. 200-206. EISSN 1804-7122.

Pereira, J. C. a R. Russo (2018). Design Thinking Integrated in Agile Software Development: A Systematic Literature Review. *Procedia Computer Science* [online]. 2018, 138, 775-782 [cit. 2022-01-09]. ISSN 18770509. Dostupné z: doi:10.1016/j.procs.2018.10.101

Pour, J. (2017). *Informační systémy a technologie*. Praha: Vysoká škola ekonomie a managementu. 2017.

Rosenthal, G. (2018). *Interpretive Social Research, An Introduction*. Göttingen: Göttingen University Press.

Saeedi, K. a A. Visvizi (2021). Software Development Methodologies, HEIs, and the Digital Economy. *Education Sciences* [online]. 2021, 11(73), 73-73 [cit. 2022-01-09]. ISSN 22277102. Dostupné z: doi:10.3390/educsci11020073

Shaik, S. a S. Abro (2020). Comparison of Traditional & Agile Software Development Methodology: A Short Survey. *International Journal of Software Engineering and Computer Systems* [online]. 2020, 5(2) [cit. 2022-01-09]. ISSN 22898522. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&an=edsdoj.73fe9dbd901f4b8d870e85375dff8459&scope=site>

Smith, L. N., Lawrence, M., Kerr S. M., Langhorne, P., Lees, K. R. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal Adv Nurs* 46(3): 235–244. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.02983.x.

Stoecker, R. a E. Avila (2021). From mixed methods to strategic research design. *International Journal of Social Research Methodology* [online]. 2021, 24(6), 627-640 [cit. 2022-01-06]. ISSN 13645579. Dostupné z: doi:10.1080/13645579.2020.1799639

Šaloun, P., Andrešič, D. Cigánková, B. a M. Klement (2019). Vylepšení klasifikace textových dokumentů algoritmem n-gramů pomocí crowdsourcingu. *DATA a ZNALOSTI & WIKT 2019*. Zborník koneferencie, 10.-11. október, Košice: Fakulta techniky a informatiky, Technická univerzita v Košiciach. ISBN 978-80-553-3354-0.

Šaloun, P., Andrešič, D. Cigánková, B. a I. Anagnostopoulos (2020). Crowd Sourcing as an Improvement of N-Grams Text Document Classification Algorithm. In: *2020 15th International Workshop on Semantic and Social Media Adaptation and Personalization (SMA)* [online]. IEEE, 2020, 2020-10-29, s. 1-6 [cit. 2021-12-17]. ISBN 978-1-7281-5919-5. Dostupné z: doi:10.1109/SMAP49528.2020.9248454

Tomek Ivan (1996). Informovanost. In: *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, s. 429.

Yu, X. a S. Petter (2014). Understanding agile software development practices using shared mental models theory. *Information and Software Technology* [online]. 2014, 56(8), 911-921 [cit. 2022-01-09]. ISSN 09505849. Dostupné z: doi:10.1016/j.infsof.2014.02.010

Seznam grafů a tabulek

Graf č. 1	Vztah pečujícího NPC k pečovanému
Graf č. 2	Doba poskytované péče pečujícím NPC
Graf č. 3	Subjektivní míra fyzické a psychické zátěže a únavy pečujících NPC
Graf č. 4	Pohlaví pečujících o blízké po CMP ve výzkumném vzorku
Graf č. 5	Věk pečujících v době vyplnění online dotazníku
Graf č. 6	Ekonomické zařazení pečující osoby NPC
Graf č. 7	Podíl dalších subjektů péče o pečovaného po CMP mimo vlastní/ho pečující/ho NPC
Graf č. 8	Intenzita péče NPC z hlediska intervalu času péče
Graf č. 9	Hodnocení úrovně únavy NPC v souvislosti s poskytováním péče NPC
Graf č. 10	Podpůrné prostředí pro pečující/ho NPC
Graf č. 11	Denní návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–12/2021
Graf č. 12	Týdenní návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–12/2021
Graf č. 13	Měsíční návštěvnost webu CMP-R v období 03/2021–11/2021
Tabulka č. 1	Počet kontaktovaných informátorů v Moravskoslezském kraji v období 04–12/2019 a počet respondentů/respondentek výzkumu VISNEP v období 08–12/2019
Tabulka č. 2	Atributy poskytovatelů webového prostoru včetně funkcionality
Tabulka č. 3	Výsledky vyhledávání pro kombinace klíčových slov a frází / SEO

Přílohy

- Příloha č. 1 Obsah Manuálu terénního výzkumu neformálních pečujících o osoby po CMP
Příloha č. 2 Dotazník Péče o blízké po mrtvici – v minulosti

Příloha č. 1 Obsah Manuálu terénního výzkumu neformálních pečujících o osoby po CMP



VISNEP

Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů
pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách
TAČR / TL02000050



Manuál – terénní výzkum VISNEP

Obsah

1. Účel výzkumu	3
1.1 Primární výzkum	3
1.2 Podklad pro IS NPC	3
1.3 Informační mise	3
2. Metodologie výzkumu	3
2.1 Cíl výzkumu	3
2.2 Výzkumné otázky	3
2.2.1 Hlavní výzkumná otázka	3
2.2.2 Dílčí výzkumná otázka 1 (DVO1)	3
2.2.3 Dílčí výzkumná otázka 2 (DVO2)	3
2.2.4 Dílčí výzkumná otázka 3 (DVO3)	3
2.3 Typ výzkumu	3
2.3 Výzkumné techniky	4
2.4 Výzkumný soubor	4
2.5 Sběr dat	5
2.5.1 Zvukový záznam rozhovoru	5
2.5.2 Přepisy rozhovorů	6
2.5.3 Záznam dat v dotazníku – ruční záznam, převod záznamu do SPSS	6
2.5.4 Terénní poznámky	6
2.5.5 Informovaný souhlas komunikačních partnerů a ochrana osobních údajů	6
2.6 Analýza dat	6
2.6.1 Záznam analýzy dat	7
2.6.2 Souhrnná analýza kvalitativních dat	7
2.6.3 Souhrnná analýza kvantitativních dat	7
2.7 Interpretace dat	7
3. Organizace výzkumu – přehled a pokyny	7
3.1 Tazatel	7
3.2 Přepisovatelky	8
3.3 Organizační a technická podpora terénního výzkumu	8
3.4 Analytická skupina	8
3.5 Kódování dokumentů pro anonymizaci	8
3.5.1 Kódy pro tazatele a přepisovatele	8
3.5.2 Kód pro anonymizaci dokumentu – Informovaný souhlas komunikačních partnerů	9
3.5.3 Kód pro anonymizaci dokumentu – Audio nahrávka rozhovoru	9
3.5.4 Kód pro anonymizaci dokumentu – Přepis rozhovoru	9

3.5.5	Kód pro anonymizaci dokumentu – Dotazník v tištěné verzi	9
3.5.6	Kód pro anonymizaci dokumentu – Terénní poznámky.....	10
	Příloha 1 – Informovaný souhlas komunikačních partnerů výzkumu VISNEP.....	11
	Příloha 2 – Rozhovor VISNEP	12
	Příloha 3 – Dotazník VISNEP.....	14
	Příloha 4 – Terénní poznámky VISNEP	20
	Příloha 5 – Analýza dat VISNEP	21
	Příloha 6 – Subjekty k identifikaci NPC VISNEP – informátoři.....	22
	Příloha 7 – Záznam o výběru vzorku VISNEP.....	24
	Příloha 8 – Evidence přepisů rozhovorů VISNEP	25
	Příloha 9 – Výjezd / seznam VISNEP	26

Samostatné přílohy manuálu vně dokumentu

Příloha 10 Postup pro přihlášení do datového úložiště CLOUD

Příloha 11 Vizitky

Příloha č. 2 Dotazník Péče o blízké po mrtvici – v minulosti

Dotazníkem jsme zjišťovali zátěž a možnosti podpory pečujícím, kteří v minulosti pečovali v domácím prostředí o blízké po mrtvici a již nepečují. Dotazník měl tři části – první se zabývala samotným pečujícím, druhá pečovaným člověkem po mrtvici, třetí část se zabývala samotnou péčí. V dotazníku jsme používalo slova „pečující“ i „pečovaný“ ve významu „muž i žena“. Vyplnění dotazníku trvalo přibližně 15 minut.

I. O pečujícím

Nejdříve prosím odpovězte na otázky, které se týkají vaší osoby.

V minulosti jsem pečoval/a o člověka po mrtvici, péči však již neposkytuji, protože*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- se pečovaný uzdravil natolik, že moje péče již není nezbytná
- je v domácí péči jiné osoby
- byl umístěn do zařízení následné nebo jiné péče
- zemřel
- jiné důvody

V době péče o pečovaného po mrtvici jsem byl/a*

Prosím zvolte vše, co je relevantní:

- v zaměstnaneckém poměru
- samostatně výdělečně činná – živnostenské oprávnění
- ve starobním důchodu
- v invalidním důchodu
- student/ka nebo žák/žákyně
- nezaměstnaný/á v evidenci úřadu práce
- žena/muž v domácnosti nebo na mateřské či rodičovské dovolené
- jiné

V době mé péče o pečovaného po mrtvici jsem žil/a v kraji*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Moravskoslezském
- Olomouckém
- Zlínském
- Jihomoravském
- Vysočina
- Pardubickém
- Královéhradeckém
- Ústeckém
- Praha
- Středočeském
- Plzeňském
- Jihočeském
- Karlovarském
- Libereckém

V době péče jsem byl/a vůči pečovanému po mrtvici*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- v blízkém příbuzenském vztahu (manžel/ka, matka/otec, dcera/syn, sourozenec, životní partner/ka)
- v širším příbuzenském vztahu (švagr, neter, bratranec apod.)
- kamarád/ka, známý/známá
- soused/ka
- dobrovolník/dobrovolnice
- jiný vztah

O jaký vztah se jednalo? Jsem jeho*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- manžel/ka, životní partner/ka
- matka/otec
- dcera/syn
- sestra/bratr

Jak dlouho jste pečoval/a o pečovaného po mrtvici?*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- 0–2 měsíce
- 3–6 měsíců
- 7–12 měsíců
- Více než 1 rok do 2 let
- Více než 2 roky do 5 let
- Více než 5 let do 10 let
- 10 a více let

Ke dni, kdy vyplňuji tento dotazník je mi ... let.*

Prosím napište svou odpověď zde:

V době, kdy jsem ukončil/a péči o pečovaného po mrtvici, mi bylo ... let.*

Prosím napište svou odpověď zde:

Jsem podle dokladu totožnosti*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Žena
- Muž

II. O pečovaném po mrtvici

Další otázky se týkají člověka po mrtvici, o kterého jste pečoval/a.

V otázkách jej nazýváme zkráceně „pečovaný“.

Pečovaný člověk byl/je*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Žena
- Muž

Kolik atak mrtvice měl pečovaný?*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- jednu
- dvě
- tři
- více než tři

- nevím

Kolik let bylo pečovanému v době, kdy jste mu začal/a poskytoval/a péči?

(nevíte-li, neodpovídejte)

Prosím napište svou odpověď zde:

Kolik let bylo pečovanému v době, kdy vaše péče o něj skončila? (nevíte-li, neodpovídejte)

Prosím napište svou odpověď zde:

Je pečovaný po smrti?*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- ano
- ne
- nevím

Kolik let mu bylo při úmrtí? (nevíte-li, neodpovídejte)

Prosím napište svou odpověď zde:

Byla bezprostřední příčinou úmrtí pečovaného mrtvice? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- ano
- ne
- nevím

Kde byla pečovanému poskytována péče? *

Prosím zvolte vše, co je relevantní:

- na jednotce intenzivní péče
- v jiném oddělení nemocnice
- v zařízení následné péče
- doma – v místě jeho bydliště
- doma – v místě vašeho bydliště
- v domácí péči u někoho jiného
- jinde

Zařízení následné péče – o jaký typ zařízení se jednalo? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- pobytové rehabilitační zařízení
- léčebna dlouhodobě nemocných
- denní stacionář
- jiné zařízení následné péče

V jakém převážném stavu byl pečovaný v době, kdy jste o něj pečoval/a z hlediska jeho celkové orientace? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- byl plně orientovaný v čase, v místě, v prostoru
- byl převážně orientovaný
- byl převážně dezorientovaný
- vůbec se neorientoval

Jak pečovaný po většinu času v době, kdy jste o něj pečoval/a mluvil ? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- bez obtíží
- s menšími obtížemi
- s většími obtížemi
- nebyl schopen mluvit

Jak pečovaný v době, kdy jste o něj pečoval/a rozuměl mluvené řeči? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- rozuměl bez obtíží
- rozuměl s menšími obtížemi
- rozuměl s velkými obtížemi
- nerozuměl

Pokud byl pečovaný v klidu (tj. pokud nebyl rozrušen), jak na tom byl v době, kdy jste o něj pečoval/a s pamětí? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- neměl problémy s pamětí – pamatoval si vše
- míval částečné problémy – s krátkodobou pamětí
- míval částečné problémy – s dlouhodobou pamětí
- měl velké problémy s pamětí – nic si nepamatoval

Jak na tom byl pečovaný z hlediska stravování? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- jedl samostatně
- jedl s pomocí (např. krájení, roztírání másla) nebo s potřebou speciální diety
- nebyl schopen samostatně jíst

Z hlediska osobní hygieny pečovaného – umývání rukou, čištění zubů, česání, holení apod. *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- byl zcela samostatný
- byla nutná pomoc s osobní hygienou

Z hlediska koupání nebo sprchování byl pečovaný *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- samostatný
- závislý na pomoci

Z hlediska ovládání stolice byl pečovaný *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- kontinentní
- vyskytovaly se příležitostné nehody nebo potřeba pomoci s aplikací klystýru
- inkontinentní

Z hlediska ovládání močení byl pečovaný *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- kontinentní
- vyskytovaly se příležitostné nehody nebo potřeba pomoci s externí pomůckou
- inkontinentní nebo katetrizovaný

Pečovaný používal toaletu*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- samostatně bez pomoci (usedl, otřel se, oblékl se, zvedl se)

- potřeboval pomoc, ale zvládal některé úkony samostatně
- závisle na pomoci
- nepoužíval ji

Z hlediska oblékání a svlékání včetně zavazování tkaniček, zapínání zipů se pečovaný oblékal/svlékal *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- samostatně
- potřeboval pomoc, ale zvládal se obléci/svléci z poloviny samostatně
- závisle na pomoci

Z hlediska pohybu byl pečovaný*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- plně mobilní
- částečně mobilní – používal hůl/hole nebo chodítko v interiéru
- byl imobilní – ležící
- k pohybu používal vozík

Pečovaný používal vozík – přesun z invalidního vozíku a zpět*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- zvládal samostatně bez pomoci
- zvládal s menší pomocí (slovní nebo fyzickou)
- s větší pomocí (jednoho nebo dvou lidí), mohl se posadit
- neprovedl, neudržel rovnováhu vsedě nebo nebyl schopen sám používat vozík

V případě, že se pečovaný pohyboval vlastní chůzí a po rovném terénu ušel více než 50 metrů

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- ušel je samostatně nebo s oporou (např. hole)
- ušel je s malou dopomocí druhého člověka

V případě, že pečovaný používal k pohybu po rovném terénu vozík

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- pohyboval se na vozíku samostatně včetně zatáčení, a to více než 50 metrů
- byl zcela imobilní (vozík ovládala druhá osoba) nebo byl na vozíku mobilní jen do vzdálenosti 50 metrů

Do schodů a ze schodů pečovaný *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- chodil samostatně bez pomoci
- chodil s pomocí (slovní, fyzickou, s podporou)
- nebyl schopen jít

III. O péči

Poslední část dotazníku se týká péče, kterou jste pečovanému poskytovali a vztahové oblasti.

Sdíleli jste v době vaší péče s pečovaným společnou domácnost? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Ano
- Ne

Pečoval/a jste o pečovaného sám/sama? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Ano
- Ne

Kdo další se na péči podílel? *

Prosím zvolte vše, co je relevantní:

- můj rodinný příslušník nebo více mých rodinných příslušníků
- nebyli jsme v příbuzenském vztahu, na péči se podílel jeho rodinný příslušník nebo více jeho rodinných příslušníků
- pracovníci ze sféry sociálních služeb – pečovatelská služba, osobní asistence nebo jiné sociální služby
- pracovníci ze sféry zdravotnických služeb
- jeho nebo moji kamarádi, přátelé, známí
- soused/ka
- dobrovolník/dobrovolníci
- jiné osoby

Jak často jste o pečovaného pečoval/a vy osobně? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- nepřetržitě i v noci
- pravidelně, každý den mimo noc
- pravidelně po příchodu ze zaměstnání a o víkendech
- pravidelně po práci, ale ne o víkendech
- pravidelně jen o víkendech
- v pravidelných hodinách
- nepravidelně, dle mých časových možností
- nepravidelně – jen na zavolání
- kdykoli dle potřeb pečovaného

Kolik hodin týdně – přibližně – jste o pečovaného pečoval/a? *

Prosím napište svou odpověď zde:

Jak zpětně hodnotíte svou převažující fyzickou zátěž při péči o pečovaného? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- žádná
- mírná
- střední
- těžká
- totální

Jak zpětně hodnotíte svou převažující psychickou zátěž při péči o pečovaného? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- žádná
- mírná
- střední
- těžká
- totální

Jak zpětně hodnotíte situaci z hlediska vaší převažující intenzity únavy z péče? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- žádná
- mírná
- střední
- těžká
- totální

Změnila se z vašeho pohledu mezi vámi a pečovaným po jeho mrtvici kvalita vašeho vztahu? *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- Ano
- Ne

Se kterým výrokem nejlépe souhlasíte?

Vztah mezi námi se po mrtvici pečovaného z mého pohledu *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- velmi zlepšil
- stal se o něco lepším než před mrtvici
- stal se vlažnějším než před mrtvici
- velmi zhoršil

Se kterým výrokem nejlépe souhlasíte?

Vztah mezi námi po mrtvici pečovaného z mého pohledu*

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- zůstal výborný jako předtím
- zůstal dobrý jako předtím
- zůstal vlažný jako předtím
- zůstal špatný jako předtím

Jak zpětně vnímáte postoje vašeho nejbližšího okolí (rodiny či pro vás jiných významných osob) k vám jako k pečujícímu? Označte výrok, se kterým nejlépe souhlasíte.

Postoje lidí z mého nejbližšího v době mého pečování zpětně vnímám jako *

Prosím zvolte pouze jednu z následujících možností:

- maximálně podpůrné a chápající
- spíše lepší než před péčí
- spíše vlažnější než před péčí
- nepodporující
- beze změny ve srovnání před péčí

Co nebo kdo vám pomáhal celou situaci v péči o blízkého po mrtvici zvládnout?

Prosím napište svou odpověď zde:

Co vám v souvislosti s péčí v době vaší péče vyloženě chybělo?

Prosím napište svou odpověď zde:

Vnímáte či vnímal/a jste na Vaší situaci pečujícího něco pozitivního?

Prosím napište svou odpověď zde:

Zde je prostor pro cokoli, co je z vašeho pohledu důležité doplnit:

Prosím napište svou odpověď zde: